

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES·SO en travail social
HES·SO/Valais Wallis Domains Santé & Travail social

L'impact de la schizophrénie sur les proches

De quelle manière les groupes de soutien répondent-ils à leurs besoins ?



Réalisé par : Berthouzoz Mélissa

Promotion : TS AS 10

Sous la direction de : Darbellay Karine

Sierre, septembre 2014

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue durant la réalisation de ce travail de Bachelor et plus précisément :

- Ma directrice de mémoire, Karine Darbellay, pour son soutien, ses encouragements et son enthousiasme.
- Mégane Berthouzoz et Christiane Antony pour leurs précieuses relectures.
- Les membres du groupe de soutien Profamille qui ont accepté de m'accueillir aux séances et de participer à mes entretiens.
- Les animateurs du groupe de soutien Profamille qui m'ont accueillie au sein de leur équipe.
- Ma famille et mes amis qui m'ont soutenue durant toute la durée de mes études et plus particulièrement pour ce travail de Bachelor.

Je dédie ce travail à tous les proches aidants dont j'admire le courage et la persévérance.

Je certifie avoir personnellement écrit le Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteur.e.s, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études. J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche.

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteure.

Mélissa Berthouzoz

Abstract

La schizophrénie est une maladie psychique qui provoque une altération de la pensée, du sentiment et des relations avec le monde extérieur. Par conséquent, la communication avec les gens qui l'entourent, et notamment la famille, devient complexe pour la personne qui en souffre.

Suite à la désinstitutionnalisation, c'est-à-dire la diminution de la durée des séjours dans les hôpitaux psychiatriques, le rôle des familles dans le traitement de la personne qui souffre de schizophrénie a considérablement évolué. En effet, de nos jours, les proches sont les principaux garants de la prise en charge à domicile.

L'évolution du rôle des familles suscite de nombreuses interrogations. Quelles sont les répercussions d'une prise en charge à domicile sur les proches ? Quels sont les besoins des proches pour assumer un tel rôle ? Les ressources mises en place à l'heure actuelle répondent-elles à leurs attentes ? Ces différents questionnements m'ont permis de construire la question de recherche suivante : « Quels sont les besoins des proches de personnes souffrant de schizophrénie et comment les groupes de soutien y répondent-ils ; l'exemple de Profamille ? ».

La construction du cadre théorique a permis de mettre en lumière les besoins des proches aidants. Ceux-ci concernent principalement l'information sur la maladie et les aides financières, le partage d'expérience, les moments de répit et la reconnaissance du travail accompli ainsi que du statut.

Afin de répondre à la question de départ, cinq proches participant au groupe de soutien Profamille ont été interrogés. L'analyse des données recueillies suite à ces entretiens démontre que cette ressource répond uniquement à une partie des besoins exprimés par les proches. En effet, ce type de groupe permet aux proches de combler leur besoin d'information sur la maladie et d'acquérir des règles de communication pour améliorer la relation avec la personne souffrante. En revanche, les besoins sociaux, tels que le partage d'expérience et la création de lien avec d'autres proches aidants, ne sont pas satisfaits.

Mots clés

Schizophrénie - Proches aidants - Groupes de soutien - Relations familiales

Table des matières

Remerciements	i
Abstract	iii
Mots clés	iii
1. Introduction	1
1.1 Choix de la thématique	1
1.2 Motivations	1
1.2.1 Expérience terrain	1
1.2.2 Module	1
1.2.3 Motivations personnelles	2
1.2.4 Motivations professionnelles	2
1.3 Lien avec le travail social	3
2. Cadre conceptuel	4
2.1 La schizophrénie	4
2.1.1 Epidémiologie	5
2.1.2 Définition	5
2.1.3 Stades cliniques	6
2.1.4 Symptômes	6
2.1.5 Causes	8
2.1.6 Traitements	10
2.1.7 Hospitalisation	11
2.1.8 Pronostics	12
2.1.9 Rôle des familles	12
2.2 Les proches aidants	13
2.2.1 Définition de proche	13
2.2.2 Définition de proches aidants	13
2.2.3 Historique	14
2.2.4 Répercussion sur les proches	14
2.2.5 Besoins du proche aidant	15
2.2.6 Proximologie	16
2.2.7 Care	17
2.3 Les groupes de soutien	18
2.3.1 Groupe	18
2.3.2 Groupe d'entraide	18
2.3.3 Groupe de soutien	19
2.3.4 Facteurs thérapeutiques du groupe de soutien	20
3. Contexte	22
3.1 Quelques exemples d'associations pour les proches de personnes atteintes de schizophrénie en Suisse romande	22
4. Question de recherche, hypothèses et objectifs	25
4.1 Question de recherche	25
4.2 Hypothèses	25
4.2.1 Hypothèse 1	25

4.2.2	Hypothèse 2	25
4.2.3	Hypothèse 3	25
4.3	Objectifs	26
5.	Méthodologie	27
5.1	Le terrain	27
5.1.1	Accès au terrain	27
5.1.2	Description du terrain	27
5.2	L'échantillon	29
5.3	L'outil de recueil de données	29
5.3.1	Entretien	30
5.3.2	Observation	30
5.4	Les limites méthodologiques	30
5.4.1	Entretien	30
5.4.2	Observation	31
5.5	L'éthique	31
6.	Analyse	32
6.1	Description des données	32
6.1.1	Conséquences de la maladie sur les proches	32
6.1.2	Besoins des proches et apports du groupe de soutien	37
6.2	Synthèse et prise de distance théorique	41
6.2.1	Conséquences de la maladie sur les proches	41
6.2.2	Besoins des proches et apports du groupe de soutien	43
6.3	Discussion des hypothèses	45
6.3.1	Hypothèse 1	45
6.3.2	Hypothèse 2	45
6.3.3	Hypothèse 3	46
6.4	Degré d'atteinte des objectifs de la recherche	46
6.5	Pistes d'action	48
7.	Bilan	50
7.1	Limites de la recherche	50
7.2	Bilan	50
7.3	Perspectives professionnelles et prolongement de la recherche	52
7.3.1	Perspectives professionnelles	52
7.3.2	Prolongement de la recherche	52
8.	Conclusion	54
9.	Bibliographie	56
10.	Cyberographie	59
11.	Annexe	60
11.1	Annexe 1 : Guide d'entretien	60
11.2	Annexe 2 : Schéma vulnérabilité-stress	61
11.3	Annexe 3 : Thèmes des séances du groupe Profamille	62

1. Introduction

Pour mon travail de Bachelor, j'ai choisi d'aborder le thème de la schizophrénie, et plus précisément des répercussions de cette pathologie sur les proches. Mes motivations pour le choix de ce sujet découlent autant de mon expérience professionnelle que de mon vécu personnel.

1.1 Choix de la thématique

Je me suis orientée vers cette thématique, car j'ai effectué mes deux périodes de formation pratique au sein d'institutions qui accueillait des personnes atteintes de cette maladie psychique. Au cours de ces stages, je me suis beaucoup questionnée sur cette problématique et j'ai souhaité approfondir mes connaissances théoriques concernant la schizophrénie. J'ai également pu observer que les résidents qui souffraient de cet handicap avaient souvent très peu de liens avec leur famille. Dans ce travail de Bachelor, j'aimerais aborder ce sujet en prenant l'avis de proches et en effectuant des recherches concernant les ressources mises en place afin de les soutenir face à cette épreuve.

1.2 Motivations

1.2.1 Expérience terrain

J'ai effectué ma première période de formation pratique au sein d'une institution qui accueillait des patients atteints de divers troubles psychiques et notamment de schizophrénie. Lors de ce stage, j'ai été très touchée par le fait que la plupart des résidents avaient vécu une rupture des liens familiaux.

J'ai pu prendre conscience que la solitude est une réelle souffrance pour les personnes atteintes de cette pathologie. Cette maladie est difficile à vivre pour ces individus car elle est peu connue et souvent incomprise. Lors de ma première période de formation pratique, plusieurs résidents m'ont confié qu'ils s'étaient sentis abandonnés par leurs proches. Pour eux, ce fut l'épreuve la plus difficile à surmonter dans leur parcours de vie.

Pour ce travail de Bachelor, je souhaiterais avoir un autre point de vue en m'intéressant cette fois-ci au vécu des proches de ces personnes.

1.2.2 Module

Dans le cadre du module E10 : « actions spécifiques en service social », deux journées ont été consacrées au handicap psychique. Durant ce cours, nous avons pu assister au témoignage d'une personne qui souffrait d'un trouble psychique. J'ai été très touchée par ce témoignage et notamment par le fait que cette femme ait beaucoup souffert d'être séparée de sa famille. En effet, ses filles n'ont pas été mises au courant des raisons de son hospitalisation. De plus, elles n'ont reçu aucune explication sur la maladie dont souffrait leur mère, ni sur la manière d'agir avec elle. Cette femme nous a expliqué que les membres de sa famille avaient tenté de trouver des réponses à leurs questions auprès du personnel médical mais qu'ils avaient été mis à l'écart. Elle n'a elle-même reçu que peu d'information concernant sa maladie. Ce fut une situation très difficile à vivre pour elle et pour son entourage.

Cette femme est actuellement la présidente d'une association qui se bat pour les personnes souffrant de maladies psychiques ainsi que pour leur famille. Elle travaille en lien avec les IPVR (institutions psychiatriques du Valais romand) dont fait partie l'Hôpital de Malévoz.

1.2.3 Motivations personnelles

Mon choix s'est porté sur ce thème également pour des raisons plus personnelles. En effet, la mère de ma tante était atteinte d'un handicap psychique. Elle a été admise dans un hôpital psychiatrique durant trois mois. À sa sortie, ma tante et son entourage se sont sentis très démunis car ils n'ont reçu aucune explication concernant la raison de son hospitalisation.

Cette femme souffrait d'une dépression sévère et, à cette période, très peu d'informations circulaient à ce sujet. Quelques semaines après sa sortie de l'hôpital, elle a mis fin à ses jours. Toute la famille de ma tante a été bouleversée par ce geste. En effet, ils ont ressenti beaucoup de culpabilité mais aussi un sentiment de colère en vue du manque de renseignements qui leur avait été adressé concernant sa pathologie.

Ma tante m'a confié qu'elle aurait aimé recevoir des informations sur la maladie de sa maman ainsi que sur la manière dont elle devait se comporter avec elle. Elle a eu le sentiment d'être mise à l'écart par l'équipe médicale et de ne pas recevoir le soutien nécessaire. Cet événement s'étant déroulé il y a une vingtaine d'années, j'aimerais savoir quelles évolutions ont été faites depuis dans le domaine du soutien à la famille.

1.2.4 Motivations professionnelles

Ce sujet m'intéresse particulièrement car je souhaiterais travailler dans le domaine des maladies psychiques à la fin de ma formation HES. J'ai effectué ma première période de formation pratique à la Fondation Domus, une institution valaisanne de réhabilitation psychosociale. J'ai beaucoup apprécié ce stage. Je pensais déjà à m'orienter vers cette population suite à ma formation HES et cette expérience professionnelle a entièrement confirmé mon choix professionnel.

Lors de ce stage, j'ai pu acquérir des connaissances tant d'un point de vue théorique que pratique. Je me suis rendu compte que la schizophrénie était une maladie complexe et je souhaiterais approfondir mes connaissances dans ce domaine.

Ma formation au sein de l'unité psychosociale de l'Hôpital de Malévoz m'a sensibilisé à cette problématique et m'a permis d'accéder au terrain. En effet, lors de ce stage j'ai eu l'opportunité de participer en tant qu'observatrice au groupe Profamille

Cette recherche sera bénéfique dans ma future profession car elle me permettra d'être au courant des différentes ressources qui existent pour les proches et d'ainsi les orienter vers la méthode la plus adéquate.

1.3 Lien avec le travail social

La population de personnes souffrant de troubles psychiques est de plus en plus présente dans le travail social (Direction générale de la Santé et de l'Action sociale, 2005). De plus, ce handicap est fortement lié à la précarité et à l'exclusion, ce qui signifie qu'il s'inclut dans le domaine social. De ce fait, je pense qu'il est nécessaire de prendre en compte ce facteur dans la relation d'aide car c'est une population spécifique qui ne peut pas être prise en charge avec les méthodes d'intervention usuelles. La connaissance de la problématique est indispensable pour agir de la manière la plus adéquate possible. En effet, il y a quelques années, l'accent était mis uniquement sur l'axe médical alors que de nos jours, l'axe social est devenu indispensable en vue de sa réinsertion dans la société.

En 2006, une unité psychosociale a été créée au sein de l'Hôpital de Malévoz pour répondre à une importante demande concernant l'aspect social du patient. Ce service a pour objectif de permettre à celui-ci de quitter l'hôpital dans les meilleures conditions possibles en collaborant avec l'équipe médicale. Cette unité est une évolution importante car elle permet de faire le lien entre le centre hospitalier et la vie à l'extérieur.

2. Cadre conceptuel

Afin d'aborder ma question de recherche de manière pertinente, il me semble essentiel de développer les trois concepts théoriques suivants :

- la schizophrénie
- les proches aidants
- les groupes de soutien

J'ai choisi de consacrer une partie du cadre théorique de mon travail de Bachelor au thème de la schizophrénie car cette maladie semble complexe. En effet, la diversité des symptômes de ce trouble psychique rend son diagnostic encore délicat de nos jours. De plus, ces symptômes ont un réel impact sur la personne qui en souffre ainsi que sur ses proches. Ils modifient son comportement ainsi que sa perception de l'environnement. Le choix de la thématique de la schizophrénie, est donc particulièrement pertinent car il me permet de comprendre, en découvrant les spécificités de cette maladie, les répercussions qu'elle entraîne sur les proches ainsi que les besoins qui en découlent, ce qui est l'objet de ma question de recherche

La seconde partie du cadre théorique concerne la notion de proche aidant. Ce terme désigne les personnes qui consacrent une grande partie de leur temps à la prise en charge d'un membre de leur famille, malade ou âgé. La plupart des personnes atteintes de schizophrénie bénéficie d'une prise en charge ambulatoire et les proches sont bien souvent impliqués dans cet accompagnement. La notion de proche aidant me permet de comprendre leur rôle, leurs difficultés, leurs besoins ainsi que les ressources à disposition.

Le troisième concept théorique traitera des groupes de soutien et d'entraide. Lors de mes recherches concernant les ressources mises en place pour aider les proches, j'ai pu découvrir que les groupes de soutien et d'entraide étaient l'un des principaux moyens en matière d'aide à la famille. En effet, le rôle de l'entourage auprès de la personne malade étant très exigeant, la famille a souvent besoin de partager son vécu avec des pairs et des professionnels et d'acquérir des connaissances sur la pathologie. Dans cette dernière partie, je vais définir les effets de ces groupes sur les participants.

2.1 La schizophrénie

Afin de traiter le thème de mon travail de Bachelor de manière la plus adéquate possible, il me semble primordial de développer le concept de la schizophrénie. En effet, il paraît nécessaire de prendre connaissance des changements qu'implique cette maladie sur le comportement de la personne qui en est atteinte. Cela permet d'appréhender au mieux les répercussions d'un tel trouble psychique sur l'entourage.

La schizophrénie est souvent perçue comme un dédoublement de la personnalité par le sens commun, mais quels en sont les réels symptômes ? Quelles en sont les causes ? Quels en sont les traitements ?

Dans ce chapitre, je vais tout d'abord décrire les divers stades de la maladie ainsi qu'en expliquer la symptomatologie. J'en aborderai ensuite les causes et les

traitements. Pour finir, je ferais un lien avec le rôle de la famille face à ces diverses étapes afin de mieux cerner leur implication.

2.1.1 Epidémiologie

La schizophrénie est une maladie qui touche actuellement environ un pourcent de la population générale (Haouzir et Bernoussi, 2010). Elle se déclenche généralement chez l'homme entre quinze et vingt-cinq ans et chez la femme entre vingt et trente ans.

2.1.2 Définition

Il me semble nécessaire de citer Eugène Bleuler afin de définir la notion de schizophrénie. En effet, ce psychiatre Suisse a introduit ce terme ainsi que celui d'autisme dans le vocabulaire psychiatrique. Je vais donc reprendre la définition que Bleuler E. a donné dans son ouvrage « Dementia Praecox ou Groupe des schizophrénies, 1991 » cité dans les schizophrénies (Haouzir et Bernoussi, 2010, p.18-19) qui définit le concept de ce trouble de la manière suivante :

« Nous désignons sous le nom de démence précoce ou schizophrénie un groupe de psychoses qui évolue tantôt sur le mode chronique, tantôt par poussées, qui peut s'arrêter ou même rétrocéder à n'importe quel stade, mais qui ne permet sans doute pas de restitutio ad integrum complète. Ce groupe est caractérisé par une altération de la pensée, du sentiment et des relations avec le monde extérieur d'un type spécifique et qu'on ne rencontre nulle part ailleurs. »

Pour une définition plus actuelle de la maladie je retiendrai celle de la classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (OMS, 1993) publiée par l'Organisation mondiale de la santé : « Les troubles schizophréniques se caractérisent habituellement par des distorsions fondamentales et caractéristiques de la pensée et de la perception ainsi que par des affects inappropriés ou émoussés. »

Les définitions ci-dessus démontrent la complexité de cette maladie. Cette pathologie affecte la pensée ainsi que les sentiments de la personne qui en souffre. Par conséquent, la communication avec le monde extérieur et notamment l'entourage, devient ardue. En effet, la personne atteinte a de la peine à définir ses propres émotions ainsi que celle du monde qui l'entoure. Ces distorsions impliquent des malentendus et entraînent bien souvent des conflits familiaux. Ces difficultés relationnelles sont l'une des conséquences les plus contraignantes pour la famille. Ces symptômes seront développés plus en détails dans la suite du concept.

Ces définitions indiquent également que la schizophrénie est une maladie chronique. En effet, même si les symptômes les plus visibles, tels que les délires ou les hallucinations, peuvent diminuer à l'aide d'un traitement médicamenteux, les symptômes dits « résiduels » persistent. Ces derniers, bien que moins impressionnants, sont tout autant handicapant pour la personne qui en souffre ainsi que pour son entourage. Ils se traduisent généralement par une perte de motivation, une incapacité à entreprendre des actions ou une perte de plaisir. De ce fait, il devient difficile pour la famille d'inclure son proche dans les activités de la vie quotidienne.

2.1.3 Stades cliniques

La schizophrénie se développe en quatre phases distinctes (Bourcet, 2005) : prémorbide, prodromique, symptomatique ou psychotique et résiduelle. Elles sont toutes caractérisées par divers symptômes.

La phase prémorbide

La phase prémorbide débute à la naissance et prend fin avec l'apparition des premiers signes de la maladie. Parmi les symptômes présents durant cette période, les plus courants sont les suivants : difficultés psychomotrices, cognitives, affectives ou sociales ainsi qu'un quotient intellectuel inférieur à la moyenne.

La phase prodromique

La phase prodromique est le premier stade de la maladie. Elle est caractérisée par l'apparition des premiers symptômes négatifs de la schizophrénie et précède les épisodes psychotiques. Au cours de cette période, le sujet peut présenter des symptômes dépressifs, un isolement social ou encore des troubles affectifs. Il est difficile de déceler la maladie à ce stade car ces comportements ne sont pas spécifiques à la schizophrénie. Néanmoins, ils sont souvent mis en avant lors de l'anamnèse de la personne et aident à l'établissement du diagnostic.

La phase psychotique

La phase psychotique est marquée par l'apparition des symptômes positifs de la maladie tels que les hallucinations et les délires. Le sujet perd le contact avec la réalité et peut se sentir extrêmement persécuté par son environnement. Il pourra alors se comporter de manière impulsive ou étrange. La première hospitalisation se produit généralement lors de cette phase. Suite à ce séjour en milieu hospitalier, une prise en charge institutionnelle ou ambulatoire est bien souvent mise en place.

La phase résiduelle

La phase résiduelle débute à la fin de l'épisode psychotique. Il s'agit d'une période où la symptomatologie négative est très présente. L'individu ne sera plus sujet à des hallucinations ou des délires mais il pourra alors présenter une forte perte de motivation et des comportements apathiques.

Ces divers stades nous montrent que cette maladie est évolutive, de ce fait, les besoins de la personne malade ainsi que ceux de sa famille vont se modifier selon l'avancement de la pathologie. Cet état de fait sera repris dans l'analyse.

2.1.4 Symptômes

Les symptômes de la schizophrénie peuvent varier selon la personne. Il en existe néanmoins trois principales catégories : les positifs, les négatifs et la désorganisation.

2.1.4.1 Les symptômes positifs

Les symptômes positifs désignent les actes qui s'ajoutent aux comportements habituels ou dits normaux (Franck, 2006). Ce sont les signes les plus visibles de la maladie, ils sont notamment très présents en période de crise. Les plus courants d'entre eux sont les hallucinations et le délire.

Les hallucinations

L'hallucination peut être définie comme la perception de quelque chose qui n'existe pas. Elle peut être d'ordre verbale (audition de voix alors que personne ne s'exprime et être ressentie par le sujet comme de la persécution, car souvent agressive ou injurieuse), cinesthésique (sensations corporelles telles que de la chaleur ou une odeur intense) ou encore concerner les pensées (impression de pouvoir lire dans les pensées des gens, ou qu'on les lui vole). Elle est présente sous ces diverses formes chez la plupart des personnes atteintes de schizophrénie. De plus, cette hallucination étant ressentie de manière bien réelle, il est difficile pour la personne de la différencier de la réalité.

Le délire

Les hallucinations décrites ci-dessus peuvent entraîner des idées délirantes. Le délire peut être défini comme « une croyance non fondée dans la réalité ou une interprétation erronée des événements et de leur signification » (Franck, 2006, p.49). Bien souvent, il est lié à de la persécution. Dans ce cas, la personne atteinte de schizophrénie éprouvera de la méfiance à l'égard d'autrui et aura l'impression qu'un complot s'organise contre elle. Elle aura ainsi de la peine à analyser la situation et pourrait mal interpréter les événements, ce qui aura pour conséquence, une méfiance exagérée envers les gens qui l'entourent.

2.1.4.2 Les symptômes négatifs

Les symptômes négatifs désignent les signes liés à une diminution des capacités que possédait la personne avant la maladie (Lalonde et coll., 1995 et Franck, 2006). Ces derniers sont beaucoup plus nombreux et moins visibles que les positifs. Ils sont également plus difficiles à traiter et de ce fait très invalidant. Les symptômes négatifs les plus courants sont l'apathie, l'aboulie, l'émoussement affectif, l'anhédonie, l'alogie et le déficit émotionnel.

L'apathie

L'apathie désigne l'incapacité à entreprendre les actions. Le patient est inapte à réaliser les actes de la vie courante tels que se vêtir, effectuer des tâches ménagères ou encore se nourrir. Cette attitude peut être interprétée par l'entourage comme de la paresse. Cela étant, il est perçu comme l'un des symptômes les plus contraignants pour le patient ainsi que pour ses proches.

L'aboulie

L'aboulie concerne un affaiblissement de la volonté. Il peut être lié au symptôme susmentionné. En effet, l'incapacité du patient à entreprendre une action peut entraîner chez ce dernier une perte de volonté d'accomplir les actes de la vie courante. De plus, la perte de motivation de la personne malade l'amène bien souvent à s'isoler.

Emoussement affectif

Les émotions sont également touchées par les symptômes négatifs. En effet, il est fréquent que le sujet ne puisse plus ressentir ou exprimer ses sentiments. Il peut également avoir de la peine à identifier les émotions des personnes qui l'entourent. Ces symptômes ont généralement un effet négatif sur l'aspect social du patient. Ils sont souvent mal interprétés et, de ce fait, ce dernier peut être perçu comme insensible. Ces symptômes ont aussi de graves répercussions sur la communication.

L'anhédonie

Ce concept évoque la perte du plaisir. La personne atteinte de ce trouble ne ressent plus de satisfaction lors de la réalisation d'activités qu'elle appréciait auparavant. Les loisirs de la personne malade diminuent de façon considérable car elle n'y éprouve plus aucun contentement.

L'alogie

Le terme d'alogie fait référence à l'appauvrissement du discours. Le patient n'arrive plus à entretenir une conversation et répond uniquement par des phrases brèves. En outre, les propos tenus n'ont parfois aucune cohérence ce qui rend l'échange difficile. Le patient peut avoir de la peine à répondre aux questions posées et sembler ailleurs. Ce symptôme rend la communication ardue avec la personne malade ce qui est éprouvant pour l'entourage.

2.1.4.3 La désorganisation

La désorganisation désigne la discontinuité dans le comportement ou le discours de la personne atteinte de schizophrénie (Franck, 2006). Les principaux symptômes en sont l'incohérence motrice et du discours.

L'incohérence motrice

Le comportement de la personne malade est désorganisé et perçu comme illogique par les personnes dites « saines ». Les actions entreprises par le patient n'ont aucune cohérence. D'un point de vue physique, sa démarche peut être saccadée ou une position qui semble être douloureuse peut être maintenue pendant un certain laps de temps. Cette immobilité est appelée catatonie.

Incohérence du discours

Cette incohérence peut également se retrouver dans le discours. En effet, la personne malade peut parler de manière incompréhensible ou sauter du coq à l'âne. Il arrive également qu'elle emploie des termes inadéquats ou inexistantes ou qu'elle interrompe son discours de manière brutale, sans motif apparent. Les réponses fournies par cette dernière n'ont parfois aucun lien avec les questions posées car elle a des difficultés d'analyse du contexte.

2.1.5 Causes

Les causes de la maladie ont très longtemps été attribuées au contexte familial (Lalonde et coll., 1995). En effet, dans les années cinquante, les chercheurs considéraient que la schizophrénie était due à une carence dans les soins maternels ou encore qu'elle était liée à un trouble de communication au sein de la famille. Les médecins étaient convaincus qu'il était indispensable de retirer le malade de son environnement familial afin de le soigner. À l'heure actuelle, cette théorie a été écartée des recherches scientifiques, car aucune étude n'a pu prouver l'effet négatif de l'entourage sur la personne malade. Néanmoins, elle reste encore très présente dans le sens commun et engendre une certaine culpabilité au sein de la famille.

De nos jours, les causes de la maladie n'ont toujours pas pu être clairement établies mais nous savons, à présent, que cette maladie ne s'explique pas par une cause unique mais par un ensemble de facteurs. Il existe tout de même certaines pistes privilégiées par les chercheurs.

2.1.5.1 La cause génétique

Certains chercheurs supposent que la schizophrénie aurait une cause génétique (Monestès, 2008). En effet, le risque d'être atteint augmente de un pourcent à environ huit pourcent si l'un des parents souffre lui-même de la maladie. De plus, une étude faite sur de vrais jumeaux révèle que si l'un d'eux est touché, le second aura cinquante pourcent de probabilité de l'être également. Ces études démontrent que les gènes ont une part de responsabilité dans la contraction cette pathologie mais qu'ils n'en sont pas la cause unique. En effet, si la génétique était entièrement responsable, les jumeaux devraient avoir cent pourcent de probabilité d'être touchés étant donné la similitude de leurs gènes.

Il est donc prouvé que les gènes transmettent une certaine vulnérabilité mais qu'ils ne sont pas les déclencheurs de la maladie. Selon de nombreux chercheurs, elle serait ensuite déclenchée par des stressors socio-environnementaux. Cette hypothèse est basée sur le modèle vulnérabilité-stress qui est actuellement une des pistes privilégiées par les chercheurs.

Le modèle vulnérabilité-stress (Lalonde et coll., 1995) est une théorie qui explique la causalité entre une vulnérabilité bio-psychologique et des stressors socio-environnementaux. En effet, selon cette hypothèse, la schizophrénie résulterait d'une vulnérabilité génétique qui se déclencherait suite à une situation stressante telle qu'un deuil, une rupture amoureuse ou un échec dans la vie professionnelle (annexe 2).

2.1.5.2 La cause biochimique

Certains symptômes de la maladie, tels que les hallucinations ou les délires pourraient s'expliquer, d'un point de vue chimique, par un excès de dopamine dans le système nerveux central qui provoquerait une mauvaise transmission des informations (Franck, 2006). Les personnes qui en sont atteintes seraient alors trop sensibles à certains événements et auraient tendance à mal les interpréter. Les médicaments tels que les neuroleptiques sont donc utilisés afin de bloquer la production de dopamine. Cette cause reste tout de même incomplète, car elle n'explique pas les autres symptômes de la schizophrénie, notamment les délires présents dans la plupart des cas.

2.1.5.3 L'anomalie structurelle du cerveau

Grâce aux nouvelles technologies telles que le scanner ou l'imagerie par résonance magnétique (IRM), les chercheurs ont pu observer que les zones cérébrales des personnes qui souffrent de schizophrénie se développent différemment (Monestès, 2008). Ces différences se situent notamment dans la réduction de la zone temporale gauche et des zones frontales situées à l'avant du crâne. Ces zones régissent principalement le langage, les activités de planification et d'organisations des actions. Ces anomalies pourraient expliquer certains symptômes du patient tels que l'apathie et l'alogie.

2.1.6 Traitements

La schizophrénie est une maladie chronique. Il existe tout de même des traitements qui visent à en diminuer certains symptômes. De nos jours, le traitement de la schizophrénie réside essentiellement dans la prise de médicaments, notamment de neuroleptiques ainsi qu'un suivi thérapeutique.

2.1.6.1 Le traitement médicamenteux

Les neuroleptiques sont indispensables au traitement de la schizophrénie (Franck, 2006). Ils ne suffisent évidemment pas à soigner cette maladie mais ils contribuent à en réduire certains symptômes. En effet, ces médicaments agissent sur la dopamine produite dans le cerveau et permettent ainsi de diminuer les signes positifs. Dans la plupart des cas, ce traitement dure toute la vie car son interruption provoque généralement une rechute. Les neuroleptiques comme tout autres médicaments comportent des effets indésirables tels que la prise de poids, des tremblements ou encore un manque d'énergie important. De ce fait, certains patients refusent le traitement médicamenteux.

Les anxiolytiques sont également utilisés dans le but de calmer les angoisses de ces personnes. En effet, celles-ci éprouvent parfois de fortes inquiétudes concernant des événements qui peuvent paraître anodins.

2.1.6.2 La psychothérapie

Diverses psychothérapies sont utilisées dans le traitement de la schizophrénie (Bernoussi et Hazouir, 2010) à savoir : individuelle, familiale, ou sociale. La thérapie sera choisie en fonction de plusieurs facteurs tels que le type de schizophrénie, l'implication du patient et de son entourage, ou encore de ses capacités.

La psychothérapie individuelle

Cette méthode a pour but la diminution des symptômes ainsi que l'acceptation de la maladie par le patient. Elle se base sur la construction d'un lien de confiance entre la personne atteinte de schizophrénie et son thérapeute. Le soignant expliquera la pathologie au patient afin qu'il puisse s'en faire une représentation adéquate et ainsi pouvoir être acteur dans sa guérison. Cette thérapie peut durer de nombreuses années. De plus, elle demande une grande implication de la part du patient ainsi que des capacités intellectuelles.

La thérapie cognitivo-comportementale

Cette méthode a pour objectif de changer les attitudes, comportements et pensées dysfonctionnelles du patient. Elle se déroule sur quatre temps distincts :

- l'analyse des difficultés émotionnelles, comportementales et cognitives
- le contrat thérapeutique fixant les objectifs à atteindre
- la mise en œuvre du programme
- l'évaluation finale

Les objectifs fixés dépendront du contexte de soin dans lequel se trouve le patient (hospitalisation, prise en charge institutionnelle ou ambulatoire).

La thérapie familiale

Cette méthode a pour but d'améliorer la communication au sein de la famille. Deux types de thérapie familiale existent, à savoir la systémique et la psychanalytique.

La systémique se centre sur la demande de la famille. Elle demande une forte implication de la part des proches ainsi que de la personne souffrante. Elle vise à transformer les interactions entre les membres et ainsi modifier le système familial.

La psychanalytique se base, quant à elle, sur le vécu de la famille.

Cette thérapie peut être complémentaire à un traitement médicamenteux, une psychothérapie individuelle ou une prise en charge institutionnelle. Elle permet de diminuer le taux de rechute du patient en rendant la famille attentive aux comportements annonciateurs d'une décompensation.

2.1.7 Hospitalisation

L'hospitalisation en milieu psychiatrique est nécessaire lorsque le patient présente une crise psychotique qui n'est pas gérable à domicile. Ces rechutes sont difficiles psychologiquement pour l'entourage du malade. En effet, l'hospitalisation de leur proche implique bien souvent un sentiment de culpabilité.

L'hospitalisation peut se faire de manière volontaire, c'est-à-dire à la demande du patient ou de manière contrainte, sous la forme d'un placement à des fins d'assistance. Un placement à des fins d'assistance (PAFA) est instauré si les conditions suivantes sont remplies (Art. 426 CC) :

A. Mesures

I. Placement à des fins d'assistance ou de traitement

¹ Une personne peut être placée dans une institution appropriée lorsque, en raison de troubles psychiques, d'une déficience mentale ou d'un grave état d'abandon, l'assistance ou le traitement nécessaires ne peuvent lui être fournis d'une autre manière.

² La charge que la personne concernée représente pour ses proches et pour des tiers ainsi que leur protection sont prises en considération.

³ La personne concernée est libérée dès que les conditions du placement ne sont plus remplies.

⁴ La personne concernée ou l'un de ses proches peut demander sa libération en tout temps. La décision doit être prise sans délai.

Cette mesure peut être ordonnée par l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA) ou par un médecin.

2.1.8 Pronostics

Les pronostics de la schizophrénie ont beaucoup changé au cours de ces dernières années (Lalonde et coll., 1995). En effet, l'évolution de la maladie n'est pas autant dégénérative que l'on pensait autrefois. Selon des études et notamment celle de Ciompi en 1980, vingt à vingt-cinq pourcent des patients ont une évolution positive suite à un épisode psychotique, c'est-à-dire une rémission ou une adaptation sociale sans traitement. Cinquante à septante-cinq pourcent des patients peuvent vivre à domicile grâce à un traitement médicamenteux. Seulement cinq à dix pourcent des patients voient leur état se dégrader malgré la prise de médicament et doivent être pris en charge par une institution.

Ces statistiques nous permettent de constater que la plupart des personnes ayant eu un épisode psychiatrique vivent à domicile avec un traitement médicamenteux, ce qui implique que de nombreux patients réintègrent le domicile familial. Ces données peuvent confirmer l'importante implication de l'entourage dans cette maladie.

Hogarty et collaborateur (Lalonde et coll., 1995) démontrent que combiner le traitement médicamenteux avec une thérapie familiale psychoéducative et un entraînement aux habiletés sociales, diminue le risque de rechute de cent pourcent après un an. Cette étude prouve que l'implication de la famille peut être un facteur positif dans l'évolution de la maladie.

2.1.9 Rôle des familles

Le rôle des familles dans le traitement de la personne schizophrène (Lalonde et coll., 1995) a considérablement évolué. Suite à la désinstitutionnalisation, c'est-à-dire à la diminution de la durée des séjours dans les hôpitaux psychiatriques, les proches prennent en charge la personne souffrante à domicile. L'entourage représente une des principales sources de soutien pour les personnes atteintes de schizophrénie

La famille est devenue le « chaînon indispensable » dans le traitement. La prise en charge actuelle de la personne souffrant de cette pathologie implique une relation entre l'entourage et les professionnels du domaine médical.

La personne malade vivant le plus souvent dans son environnement familial, l'entourage est le plus à même d'apporter des informations sur son comportement. Ces éléments permettront à l'équipe de faciliter l'établissement d'un diagnostic ou d'adapter le traitement médicamenteux. La famille sera également très utile pour détecter les signes de rechutes du patient et ainsi demander son hospitalisation le plus tôt possible.

J'aborderai le rôle des familles de manière plus approfondie dans le chapitre suivant consacré à la notion de proche aidant. C'est pourquoi, je décris ici succinctement ce rôle, dans le cadre spécifique de la schizophrénie.

2.2 Les proches aidants

J'ai choisi d'aborder le sujet des proches aidants au sein de mon travail de Bachelor, car ce concept me permet d'aborder ma question de recherche de manière plus pertinente. Comme expliqué précédemment, mes expériences professionnelles m'ont amenée à me questionner sur la place des proches auprès de la personne souffrant de schizophrénie. Cela étant, j'ai décidé d'effectuer des recherches théoriques sur cette problématique. Au cours de celles-ci, j'ai pu découvrir que plusieurs études étaient actuellement consacrées à ce sujet. De plus, une nouvelle science nommée « proximologie » centrée sur la relation entre le proche et la personne malade est également en phase de développement.

Dans cette partie, je vais donner la définition de la notion de proche, mais également des proches aidants, dont le concept correspond tout à fait aux personnes que j'ai pu interroger. Je vais aussi consacrer une partie de ce chapitre à leurs besoins, afin d'en prendre conscience, et de pouvoir justifier la mise en place de différentes ressources. Pour finir, je vais aborder la notion de proximologie ainsi que la notion de « care » car elles sont fortement liées à la problématique des proches aidants.

2.2.1 Définition de proche

Mandofia Berney définit la notion de proche de la manière suivante : « Elle tient compte des liens affectifs et ne se limite pas forcément aux liens familiaux. C'est l'intensité du lien qui doit être décisif. » (Golay Ramel, 2011, p.69)

Selon cette définition, une voisine ou un ami d'enfance peut également être considéré comme un proche si un lien fort l'unit à la personne malade. Par conséquent, le terme de proche ne concerne pas seulement la famille nucléaire, c'est-à-dire les parents et leurs enfants.

2.2.2 Définition de proches aidants

Plusieurs dénominations ont été proposées pour les aidants de l'entourage : les aidants familiaux, les aidants naturels, les aidants informels, les proches aidants ou encore les entraidents (Bloch, 2012). De nos jours, le terme le plus utilisé pour désigner les personnes qui s'occupent d'un proche malade est celui de proches aidants. Par conséquent, j'ai choisi de conserver cette terminologie dans mon Travail de Bachelor.

Le terme de proches aidants peut être défini comme suit : « une personne apportant régulièrement et bénévolement une aide à un proche rendu dépendant par la maladie, le handicap ou le grand âge. » (Sliman, 2009) Cet aidant fait le plus souvent partie de l'entourage de la personne malade et agit de manière profane. Il apporte le soutien nécessaire à son proche dans les activités de la vie quotidienne et assure sa sécurité.

2.2.3 Historique

Le vieillissement de la population, les progrès médicaux ainsi que la généralisation du maintien à domicile, sont autant de facteurs qui impliquent que de plus en plus de personnes se voient dans l'obligation de s'occuper, à plein temps, d'un de leur proche malade (Cresson, 2006). Les proches sont, de nos jours, considérés comme les partenaires des professionnels du domaine médical. En effet, lors du retour au domicile, après un séjour hospitalier, l'entourage est souvent impliqué dans le projet de soins. Ce rôle est difficile à assumer car la majeure partie des familles ne possède pas les compétences requises pour un tel suivi. De plus, elles ne sont généralement pas préparées à une telle fonction.

Durant de nombreuses années, l'aide apportée par les proches n'a pas été reconnue. Les familles étaient parfois considérées comme les productrices de pathologies et leur implication dans les soins a été longtemps négligée. L'invisibilité des tâches effectuées peut être en partie expliquée par l'évolution des techniques et des institutions médicales. En effet, dans les années cinquante, le domaine médical a pris une telle ampleur que l'aide apportée aux malades lui était essentiellement attribuée. Le rôle des familles n'était donc pas reconnu.

En France, dans les années quatre-vingts, le regard porté sur les proches va progressivement évoluer. Ce changement est notamment dû à la crise financière de la sécurité sociale, qui incita à répartir les tâches entre professionnels et non professionnels. Les familles se sont donc vues dans l'obligation de prendre en charge certains soins afin de diminuer les coûts médicaux. La durée des séjours hospitaliers a également été écourtée, de ce fait, les patients terminaient régulièrement leur convalescence à domicile, entourés de leurs proches.

Cette évolution a donc amené à reconsidérer le rôle de la famille dans la production de santé. L'entourage et son implication auprès des proches malades sont actuellement devenus un sujet d'étude. En effet, les différentes recherches sur ce sujet ont permis de mettre en lumière les conséquences d'un tel engagement sur les proches aidants ainsi que les besoins qui en découlent.

2.2.4 Répercussion sur les proches

La prise en charge d'un proche malade à domicile entraîne de nombreuses répercussions sur sa famille. Pour réaliser cette partie, je me suis appuyée sur les rapports de deux études menées au Canada et en France.

La première est l'outil évaluation des proches aidants utilisé au Canada en 2005. Son objectif est la reconnaissance de la contribution des proches et la mise en lumière de leurs besoins en terme de soutien (Barylak, Guberman, Fancey, Keefe, 2006).

La seconde est l'enquête HSM-HSA réalisée en France en 2008. Elle a pour but de caractériser les aidants non professionnels et mesurer la charge mentale et matérielle que cette aide représente pour eux (Cedias-Creati, 2012). Ces rapports ont démontré que cette prise en charge peut avoir des répercussions négatives sur la vie professionnelle, sociale, ainsi que sur la santé des proches aidants.

Le premier rapport démontre que celle-ci peut avoir un impact sur la vie professionnelle de l'aidant. En effet, il arrive bien souvent qu'il doive modifier son

temps de travail, voire l'interrompre totalement. La deuxième étude relève que ces changements entraînent une diminution des revenus financiers.

Ces deux rapports relèvent que ce rôle peut également avoir un impact sur la vie sociale du proche. En effet, un manque de temps pour s'occuper d'eux-mêmes ou des membres de leur famille est ressenti par près d'un quart des aidants interrogés. Les sorties à l'extérieur, notamment le soir, sont nettement diminuées car ils n'ont pas de solutions alternatives pour prendre soin de la personne malade. L'entourage a bien souvent l'impression de sacrifier sa vie personnelle pour venir en aide à cette dernière.

La majorité des proches éprouve un sentiment de solitude face à la tâche qui leur est confiée et affirme manquer de soutien.

Une partie des aidants a également ressenti un impact sur leur santé. L'outil d'évaluation des proches aidants a fait ressortir que ces répercussions peuvent toucher la santé mentale comme les dépressions, l'isolement et l'autonégligence ou la santé physique comme la fatigue chronique et les ulcères.

2.2.5 Besoins du proche aidant

Au vu des nombreuses répercussions de la maladie sur les proches aidants je vais maintenant m'intéresser à leurs besoins. En effet, ce rôle peut s'avérer pesant pour des personnes qui manquent de soutien. La plupart d'entre eux vivent une détresse psychologique liée à leur rôle, qui se répercute sur différents aspects de leur vie (Joublin, 2010).

Pour réaliser cette partie sur les besoins des proches je me suis basée sur le rapport de l'outil ESPA (Entente sur le Soutien aux Proches-Aidants). Cette méthode utilisée au Canada a pour but d'évaluer les besoins des proches en vue d'offrir des services en lien avec ceux-ci (Ducharme et al., 2010), ainsi que les besoins relevés par Golay-Ramel, 2011. Grâce à ces différentes sources j'ai pu remarquer que les besoins suivants étaient souvent exprimés par les proches : informations, partage d'expériences, moments de répit et reconnaissance.

2.2.5.1 L'information

Le besoin d'information est une catégorie choisie dans les deux sources. Les proches ont besoin d'être renseignés sur les points suivants :

- **La maladie**

Ce point concerne la connaissance théorique liée à la pathologie dont souffre le proche. L'aidant se renseigne sur la maladie par différents biais tels que les sites internet, les associations ou encore l'équipe médicale afin de pouvoir aider au mieux la personne souffrante. L'entourage a besoin de connaître les différents symptômes de la maladie ainsi que les outils pour y faire face. En effet, une meilleure connaissance de la pathologie permet une meilleure relation entre la personne malade et son aidant.

- **Les aides financières**

La prise en charge d'un proche malade à domicile peut s'avérer onéreuse. Les difficultés financières rencontrées risquent d'altérer la relation entre le malade et son aidant. Ces difficultés étant une source anxieuse pour l'entourage, elles peuvent affecter la relation d'aide. De plus, étant donné l'ampleur de la tâche, le proche

doit bien souvent diminuer, voire arrêter totalement son temps de travail, ce qui engendre une diminution de ses revenus.

2.2.5.2 Le partage d'expérience

Ce besoin concerne le partage des difficultés vécues avec d'autres individus confrontés à la même situation. En effet, le rôle d'aidant est très astreignant au quotidien et il est parfois difficile de partager leur vécu avec leur famille ou leurs amis, car le regard des gens qui ne connaissent pas la maladie peut parfois être blessant. Les aidants se sentent alors incompris, ce qui accentue leur mal-être.

2.2.5.3 Les moments de répit

Les proches aidants ont également besoin de moments de répit. En effet, prendre soin d'une personne malade à plein temps peut très vite devenir épuisant. Il arrive parfois que l'aidant se sente dépassé à tel point que des répercussions s'en ressentent au niveau physique et psychique.

L'analyse de l'outil ESPA a fait ressortir que pour améliorer leur qualité de vie les proches aidants ont besoin de pouvoir prendre des vacances, de disposer de plus de temps personnel, d'avoir une vie sociale, des passe-temps, de pouvoir se relaxer sans s'inquiéter de leur proche malade et passer plus de temps avec leur famille. Je pense que ces envies peuvent être regroupées dans la catégorie besoin de moment de répit cité par Golay-Ramel, 2011.

Il a aussi été relevé que le tiers des proches aidants souhaiterait trouver des solutions alternatives aux soins à domicile, afin de soulager leur temps de travail.

2.2.5.4 La reconnaissance

Les proches ont besoin de reconnaissance par rapport aux thèmes suivants :

- **Travail accompli**

Cette gratitude reste un besoin essentiel des proches aidants. En effet, les tâches confiées à la famille peuvent être conséquentes, néanmoins, l'aide apportée par ces derniers n'est que peu reconnue par les politiques et le domaine médical.

- **Statut**

L'apparition du concept de proche aidant est récente et jusqu'à présent, les personnes qui s'occupaient d'un membre de leur famille n'avaient que peu de reconnaissance. Néanmoins, il n'existe toujours pas de statut officiel.

2.2.6 Proximologie

Malgré les répercussions, parfois négatives du rôle d'aidant, et les besoins qui en découlent, les proches s'investissent tout de même auprès de la personne malade. Leurs motivations se concentrent majoritairement sur le lien affectif qu'ils entretiennent avec cette dernière. Néanmoins, le devoir moral d'aider un membre de sa famille dans le besoin reste très fort. Concernant une petite partie d'entre eux, le manque d'alternative et les coûts engendrés par des aides professionnelles est la principale raison de leur implication (Joublin, 2010).

La complexité des relations entre la personne malade et son proche aidant est telle qu'un nouveau champ d'expertise, nommé parfois « proximologie » a été créé pour définir ces liens (Bloch, 2012).

Le concept de proximologie a été inventé au début de ce siècle par Hugues Joublin, Directeur de la Communication et des Services Marketing chez Novartis. Il dirige le programme de recherche soutenu par Novartis sur les proches de personnes malades. Ce programme vise à déterminer qui sont les proches aidants et à définir leurs difficultés et leurs besoins.

Hugues Joublin définit la proximologie de la manière suivante :

« Centrée sur la relation entre la personne malade, handicapée ou dépendante et ses proches, la proximologie désigne une discipline naissante, à la croisée de la médecine, de la sociologie, de la psychologie et de l'économie. Avec originalité, elle envisage la présence et le rôle de l'entourage comme des éléments déterminants de l'environnement du patient, donc de l'efficacité des soins et de "sa prise en charge". » (Joublin, 2010, p.19)

Cette définition démontre la complexité de ce nouveau champ qui touche à plusieurs aspects. La proximologie s'intéresse aux relations qui se créent entre le malade et son proche aidant. Ces liens sont parfois d'une grande intensité car la personne se consacre entièrement à celui-ci, mettant parfois de côté le domaine professionnel et privé. Ce nouveau champ de recherche permet de mettre en évidence l'importance du rôle du proche aidant et de lui apporter une certaine reconnaissance. En effet, cette science considère l'entourage comme un élément du traitement.

Cette nouvelle science baptisée « proximologie » s'inscrit dans un champ plus large, le « care ». (Bloch, 2012)

2.2.7 Care

La notion de « care » étant très complexe, il est difficile de la traduire en langue française (Martin, 2008). En effet, ce terme recouvre de nombreux aspects tels que le soin, le prendre soin de, la sollicitude, le souci de l'autre, l'attention à autrui et à ses besoins, qu'il est impossible de le définir en un seul mot en français. Étant donnée la complexité de cette notion, j'ai choisi de prendre la définition de Horchschild :

« Le "care" caractérise une relation d'aide, familiale ou professionnelle ; il désigne tout à la fois l'activité de soin à une personne qui en dépend et le souci de la réception de ce soin, sa singularité résidant dans cette combinaison affûtée de compétences techniques et émotionnelles. » (Bloch, 2012 p.17)

Cette définition démontre la complexité du terme « care ». En effet, il ne s'agit pas seulement du soin procuré à la personne mais également de l'attention portée sur la réception de ce dernier. Il se réfère à la fois à des aspects de sollicitude et de soin (Bloch, 2012). Cette action ne peut pas seulement être définie comme une aide, car elle consiste en une réelle relation entre deux personnes.

2.3 Les groupes de soutien

Lors de mes recherches sur les ressources mises en place pour venir en aide aux proches des personnes souffrant de schizophrénie, je me suis rendu compte que de nombreuses associations proposaient des groupes d'entraide et de soutien. Les groupes de soutien étant vivement conseillés aux proches par la plupart de ces associations, j'ai donc choisi d'approfondir ce concept. De plus, j'ai eu l'occasion de prendre part à l'un de ces groupes au cours de ma deuxième période de formation pratique au sein de l'unité psychosociale de l'Hôpital de Malévoz. Cette participation m'a permis de m'en faire une idée plus précise.

Afin de réaliser cette partie théorique, je me suis tout d'abord intéressée à la notion de groupe. J'ai ensuite souhaité définir et différencier les concepts de groupe d'entraide et de soutien. Pour finir, je me suis informée sur les différents effets du groupe de soutien sur les participants.

2.3.1 Groupe

Dans un premier temps, il me semble judicieux de définir la notion de groupe. Selon Kurt Lewin, le père de la dynamique des groupes, celui-ci est défini de la manière suivante: « une entité soumise à des forces internes et externes et qui est en mouvement vers l'atteinte d'un but. » (Turcotte, Jocelyn, 2008, p.34). Cette définition fait ressortir plusieurs caractéristiques. Tout d'abord, le groupe est une entité, ce qui signifie que ses membres appartiennent à un même ensemble. Ces derniers sont en interaction et s'influencent mutuellement. De plus, ils sont également influencés par leur environnement.

Pour prendre l'exemple des groupes de soutien et d'entraide, leurs membres appartiennent à un même ensemble, car chacun d'eux est touché par une problématique semblable. Leur but commun est d'aider les participants à surmonter certains événements de la vie en partageant leurs expériences similaires.

2.3.2 Groupe d'entraide

Il est important de différencier le groupe d'entraide, nommé également groupe de paroles, du groupe de soutien. Selon la définition de Lieberman, « Un groupe d'entraide peut être défini comme un petit groupe bénévole formé de gens qui partagent une condition, un intérêt ou une expérience commune et qui se réunissent dans le but de s'aider mutuellement. » (Hopmeyer, 1995, p.65) Comme le démontre cette définition, les groupes d'entraide ne sont pas encadrés par des professionnels contrairement aux groupes de soutien. Ils sont uniquement constitués de personnes qui se réunissent pour évoquer leurs expériences liées à une problématique commune. Cette dernière peut toucher des maladies somatiques (cancer, diabète,...), psychiques (schizophrénie, dépression,...), des phénomènes psycho-sociaux (violence, adoption,...) ou encore une dépendance (alcoolisme, toxicomanie,...).

Les membres de ce type de groupe ne cherchent pas à acquérir des connaissances scientifiques sur la problématique, mais à partager un vécu similaire. Ces groupes permettent aux participants de pallier un sentiment de solitude. De plus, par la discussion et le partage d'expérience, ces groupes de paroles permettent de recevoir de l'aide et d'aider réciproquement des personnes vivant une situation

semblable. Ce double bénéfique permet aux membres d'augmenter leur estime personnelle, de créer des liens authentiques ainsi que de prendre du recul vis-à-vis de leur propre situation. (Lalonde et coll., 1995)

Les groupes d'entraide sont des groupes dits « ouverts ». Cela signifie que de nouveaux membres sont acceptés durant toute la durée de vie du groupe et que leur présence n'est pas obligatoire à toutes les séances. De plus, ce type de groupe ne demande en général aucune contribution financière.

Concernant plus précisément les groupes liés à la schizophrénie, ils sont généralement mis en place pour les proches des personnes qui en sont atteintes (Lalonde et coll., 1995). Les participants s'occupent eux-mêmes de l'organisation des séances et de l'animation. La majorité des membres de ces associations ont vécu la maladie de l'un de leur proche et s'inspire de leur propre expérience pour venir en aide aux participants. Lors de ces rencontres, le proche malade n'est pas présent afin que la famille puisse évoquer ses difficultés en toute liberté.

2.3.3 Groupe de soutien

Dans les groupes de soutien, le rôle du médiateur est essentiel (Turcotte, Lindsay, 2008). Ce dernier est généralement un professionnel spécialisé dans la problématique. Sa fonction est de poser le cadre et de faciliter les échanges d'expérience entre les différents participants. L'animateur dispose de connaissances scientifiques concernant la problématique des membres du groupe. Il pourra ainsi donner des explications théoriques aux participants et faire des liens entre les témoignages et ces divers concepts.

Les participants s'inscrivent à ce type de groupe dans le but d'acquérir des connaissances scientifiques sur la problématique et d'obtenir des outils qui faciliteront leur relation avec le proche malade.

Les groupes de soutien rassemblent également des personnes confrontées aux diverses problématiques citées dans les groupes d'entraide. Les membres peuvent partager leurs expériences et apprendre du vécu de chacun, permettant ainsi la création d'une réelle solidarité au sein du groupe.

En ce qui concerne leur structure, les groupes de soutien sont généralement « fermés », ce qui signifie qu'ils conservent les mêmes membres durant toute la durée des séances. Les rencontres ne peuvent avoir lieu uniquement si l'ensemble des participants est présent. Le contenu ainsi que la durée des séances sont définis préalablement. De plus, les thèmes sont abordés dans un ordre précis.

En conclusion, ces deux types de groupes se différencient par leur structure, leur durée ainsi que par les buts visés par les participants. Le premier groupe se centrera sur un partage d'expérience alors que le second visera l'acquisition de connaissances théoriques et d'outils spécifiques.

2.3.3.1 Historique

Les groupes de soutien étaient tout d'abord à vocation religieuse, comme le Groupe « Oxford » notamment (Coulon, 2008). Ce dernier était basé sur les « quatre absolus » : honnêteté, pureté, générosité et amour, et était animé par un pasteur. Ensuite, les groupes se sont focalisés sur une problématique bien spécifique. Les groupes des alcooliques et des narcotiques anonymes ont vu le jour. Institutionnalisés

en 1940, les alcooliques anonymes se répartiront petit à petit aux États-Unis dans les années cinquante.

De nos jours, plus de cent mille groupes sont répartis dans cent cinquante pays. Ils n'ont plus de connotation religieuse, mais se réfèrent toujours à une puissance supérieure. Les problématiques se sont également diversifiées, des groupes de soutien traitant de la violence conjugale, de diverses maladies telles qu'Alzheimer et le cancer ou encore du handicap ont vu le jour.

2.3.4 Facteurs thérapeutiques du groupe de soutien

Afin de décrire les différents de ce type de groupe sur les participants, j'ai choisi les auteurs Lindsay et collaborateurs, 2006, car je trouve leur liste très explicite. De plus, elle me sera utile pour la partie d'analyse de mon travail de Bachelor.

Lindsay et collaborateurs décrivent les effets du groupe sous l'appellation « facteurs thérapeutiques ». Leur intérêt se centre sur la personne souffrante et non sur ses proches, néanmoins, j'estime que ces facteurs peuvent tout à fait être adaptés aux proches des personnes souffrantes qui participent à un groupe de soutien.

La définition d'un facteur thérapeutique selon Bloch, Crouch et Wanlass, 1994, cité par Lindsay et coll., 2006, est « un élément du processus de groupe qui contribue à l'amélioration de la situation du membre ».

Les facteurs thérapeutiques sont parfois nommés « facteurs d'aide ». Ces facteurs vont permettre aux membres du groupe d'évoluer dans leur situation personnelle. En effet, ils vont être aidés par les conseils des participants et des professionnels ainsi que par le partage de leur expérience.

Selon Bloch et al., 1994; Garvin; 1997; Reid, 1997 et Yalom, 1995, toujours cités par Lindsay et coll., 2006, douze facteurs thérapeutiques sont liés au groupe de soutien :

FACTEURS D'AIDE	DÉFINITION
Développement d'un sentiment d'espoir	Soulagement et optimisme que développent les membres lorsqu'ils voient des personnes vivant des situations semblables faire des progrès et améliorer leur condition, ou lorsqu'ils constatent que ces personnes sont convaincues de s'en sortir.
Universalité	Phénomène qui se produit lorsque les membres prennent conscience qu'ils partagent des préoccupations ou des émotions communes avec les autres.
Partage d'informations	Informations et conseils donnés par l'intervenant et par les autres membres du groupe.
Altruisme	Ce que les membres ressentent lorsqu'ils constatent qu'ils sont aidants pour les autres.
Apprentissage par interaction avec les autres	Quand les membres expérimentent de nouvelles façons d'entrer en contact avec les autres et quand ils essaient de nouvelles façons de répondre aux approches des autres.

Apprentissage par imitation	Résulte à la fois de l'observation des comportements des autres au sein du groupe et de la description que ces derniers donnent de leurs comportements à l'extérieur du groupe.
Développement d'une meilleure connaissance de soi	Associé au fait d'apprendre quelque chose d'important à propos de soi-même.
Cohésion	Résulte du fait d'appartenir à un groupe de personnes et de se sentir accepté par celles-ci.
Révélation de soi	Partage avec les autres membres du groupe d'informations à caractère personnel et intime qui sont rarement dévoilées ou qui ne l'ont même jamais été, dans certains cas.
Catharsis	Expression des émotions, qui se rapportent aussi bien à des événements passés qu'à ce qui se passe dans le « ici et maintenant ».
Récapitulation corrective de la famille	Reproduction, de façon réparatrice, de l'environnement familial (rôles, modes relationnels, émotions ressenties, système cognitif) dans le groupe.
Conscience existentielle	Réfère aux prises de conscience des membres sur les questions de responsabilité, de solitude existentielle, de finitude et du sens de la vie.

Figure 1 : Facteurs d'aide (Lindsay et coll., 2006)

3. Contexte

3.1 Quelques exemples d'associations pour les proches de personnes atteintes de schizophrénie en Suisse romande

En Suisse, différentes associations et fondations se sont créées afin de venir en aide aux proches de personnes souffrant de schizophrénie. Dans cette partie de mon travail de Bachelor, je vais en citer quelques-unes et décrire les divers services qu'elles proposent.

Afin de réaliser ce chapitre, j'ai effectué des recherches sur internet et je me suis renseignée auprès des animateurs du groupe Profamille ainsi qu'auprès des participants.

Mon stage au sein de l'unité psychosociale de l'Hôpital de Malévoz m'a également permis de découvrir certaines associations destinées aux personnes souffrant de cette pathologie ainsi qu'à leur entourage. Les associations inscrites dans le tableau ci-dessous sont uniquement destinées aux proches, à l'exception de l'Association valaisanne d'entraide psychiatrique (AVEP) qui propose également des activités pour les personnes atteintes d'une maladie psychique.

	LE RELAIS	SYNAPSEPOIR	A3 JURA	AVEP	L'ILOT
Permanence téléphonique	Fréquence de 2 jours par semaine d'une durée de 2h30			Trois fois par semaine d'une durée d'environ 2h00	Plusieurs personnes à contacter à tout moment
Accueil personnalisé	Entretien individuel avec un membre du comité	Entretien individuel avec la présidente et le témoignage de deux mamans	Entretien individuel avec un membre de l'association	Echange avec des professionnels et des proches 2 mardis par mois durant 1h30 lorsque le proche est hospitalisé	
Groupe entraide	Chaque deux semaines d'une durée de deux heures	Chaque mois avec un thème prédéfini	Proposition d'un groupe d'entraide	Chaque premier jeudi du mois	Proposition d'un groupe d'entraide

Site internet	Prise de contact, informations sur la maladie et les activités de l'association	Prise de contact, informations sur la maladie et les activités de l'association	Deuxième site internet, www.a-proche-toi-jura.ch, liens utiles, informations sur la maladie	Prise de contact, informations sur la maladie et les activités et le programme de l'association	Prise de contact, informations sur les activités et le programme de l'association
Journées de la schizophrénie		Participation aux journées pour informer sur la maladie		Participation aux journées pour informer sur la maladie	Organisation des journées de la schizophrénie sur le canton de Vaud
Conférence	Animation de conférence sur divers thèmes liés aux maladies psychiques			Animation de conférence sur divers thèmes liés aux maladies psychiques	Animation de conférence sur divers thèmes liés aux maladies psychiques
Rencontre proches-patients-soignants				Chaque troisième mardi du mois les proches et les patients se rencontrent autour d'un thème	Rencontre entres des proches, soignants et patients afin de discuter sur des thèmes proposés
Collaboration avec le groupe Profamille	Proposition d'inscription au groupe Profamille	Proposition d'inscription au groupe Profamille	Proposition d'inscription au groupe Profamille	Proposition d'inscription au groupe Profamille	Proposition d'inscription au groupe Profamille

Figure 2 : Associations suisses et activités proposées

Comme nous l'indique le tableau ci-dessus, chacune de ces associations propose des groupes d'entraide tels que définis par Coulon, 2008. Ces derniers ont pour but de permettre aux proches de pouvoir dialoguer sur leur situation afin de trouver une écoute et des conseils de personnes ayant un vécu similaire.

Certaines de ces associations mettent à disposition une permanence téléphonique. N'étant pas quotidienne, elle permet toutefois d'établir un premier contact et de prendre conseil auprès de personnes informées.

La plupart d'entre elles proposent un entretien individuel avec un de leur membre. Ces rencontres visent à informer les proches sur les diverses activités de l'association

et à établir un lien avec cette dernière. La grande majorité des membres étant eux-mêmes confronté à la maladie d'un de leurs proches, ces entretiens permettent également un échange sur la situation vécue.

Elles disposent toutes d'un site internet qui permet aux proches de prendre connaissances des multiples activités proposées. Certains d'entre eux sont très complets et mettent à disposition de nombreuses informations en relation avec la schizophrénie. Les sites internet, moyen de communication considérable, contribuent grandement à faire découvrir l'association.

Trois de ces associations sont actives dans l'organisation des Journées de la Schizophrénie visant à informer la population et à destigmatiser la maladie. Lors de ces journées, les professionnels du domaine psychique apportent des explications sur cette pathologie. Les personnes atteintes et leurs proches, quant à eux, témoignent de leur vécu.

Des conférences sur les thèmes liés à la schizophrénie tels que la médication, l'hospitalisation ou encore les différents symptômes sont organisées par la moitié d'entre elles. Elles sont généralement proposées par des spécialistes du domaine psychique et destinées aux patients, aux proches ainsi qu'aux professionnels.

L'association l'Ilot propose une rencontre patients-proches-soignants dans le but de réfléchir aux des thèmes proposés en lien avec la maladie psychique. Ces réunions permettent à chaque partie de s'exprimer et de donner son point de vue sur les sujets abordés. L'AVEP propose également d'aborder un thème défini avec les personnes atteintes d'une maladie psychique et leurs proches.

Pour terminer, il est fort de constater que lorsqu'un besoin théorique plus riche est nécessaire, toutes ces associations dirigent les proches vers le groupe Profamille. Ce dernier correspond au groupe de soutien tel que défini par Turcotte et Lindsay, 2008.

En effet, il présente les caractéristiques suivantes :

- des professionnels spécialisés dans la problématique
- l'importance du rôle de l'animateur
- les liens entre les témoignages et les concepts théoriques
- la régularité des rencontres
- l'aspect fermé du groupe

4. Question de recherche, hypothèses et objectifs

4.1 Question de recherche

La question de recherche de mon travail de Bachelor s'intitule :

« Quels sont les besoins des proches de personnes souffrant de schizophrénie et comment les groupes de soutien y répondent-ils ; l'exemple de Profamille ? »

4.2 Hypothèses

Afin de pouvoir trouver une réponse à ma question de recherche, j'ai formulé les hypothèses suivantes :

4.2.1 Hypothèse 1

« Le groupe de soutien répond aux besoins des proches de personnes atteintes de schizophrénie (Golay-Ramel, 2011 et Ducharme, 2012), car il fournit les informations et l'échange d'expérience dont ces derniers sont démunis (Turcott et Lindsay, 2008). »

Les besoins des proches relevés par Golay-Ramel, 2011 et Ducharme, 2012 sont principalement liés à l'information et au partage d'expérience. Le groupe de soutien, comme expliqué par Turcotte et Lindsay, 2008, a pour but de combler le manque d'information donné aux proches dans le milieu médical. Il permet également aux participants de créer une réelle solidarité entre eux.

4.2.2 Hypothèse 2

« L'apport du milieu médical dans la prise en charge est insuffisant au niveau informationnel et relationnel, c'est pourquoi les groupes de soutien font sens dans ce contexte. »

Je n'ai pas trouvé ce type d'éléments dans la littérature consultée, mais cette réflexion provient de mon expérience de stage qui m'a démontré que le personnel médical n'avait que peu de temps à accorder aux familles des patients. En effet, le rythme professionnel du monde médical pourrait empêcher le personnel, et plus précisément les psychiatres, de pouvoir consacrer une partie de leur temps à expliquer la problématique aux proches. Cela empêcherait les proches de pouvoir cerner la maladie et agir de manière adéquate avec la personne malade. Le groupe de soutien pourrait être perçu comme complémentaire à l'information médicale délivrée.

4.2.3 Hypothèse 3

« La participation à un groupe de soutien permet aux membres d'améliorer la relation avec leur proche malade, car il leur fournit des outils de communication (Turcott D., Lindsay, 2008). »

Les caractéristiques principales de la schizophrénie sont une altération de la pensée, du sentiment et des relations avec le monde extérieur (Bleuler, 1991). Ces distorsions engendrent des difficultés de communication avec le monde extérieur et notamment la famille. La personne malade a de la peine à définir ses propres émotions ainsi que celle du monde qui l'entoure, ce qui génère parfois des malentendus.

4.3 Objectifs

Les différentes recherches théoriques ainsi que de terrain que je vais effectuer afin de vérifier mes hypothèses, me permettront d'atteindre les objectifs suivants :

- Découvrir les différentes ressources mises en place pour les proches des personnes souffrant de schizophrénie en Suisse romande.
- Découvrir comment les ressources mises en place sont utilisées par les proches.
- Acquérir un nouveau point de vue sur la maladie psychique, celui des proches.
- Questionner les proches de personnes souffrant de maladie psychique sur leurs besoins.
- Prendre conscience de ce que traversent les proches d'une personne atteinte de schizophrénie afin de comprendre pourquoi le lien est souvent rompu.
- Approfondir mes connaissances concernant la schizophrénie.
- Acquérir des connaissances sur les diverses ressources existantes afin de pouvoir orienter les proches dans ma future profession.

5. Méthodologie

5.1 Le terrain

Lors de la rédaction de mon avant-projet, je me suis renseignée sur les diverses ressources mises en place pour les proches de personnes souffrant de schizophrénie en Suisse. Au cours de ces recherches, j'ai découvert que le réseau Profamille proposait un programme psychoéducatif destiné aux familles. J'ai donc choisi ce terrain afin de découvrir quels étaient les effets de ce groupe sur les participants.

Ma deuxième formation pratique au sein de l'unité psychosociale de l'Hôpital de Malévoz m'a permis de pouvoir participer au groupe Profamille en tant qu'observatrice. En effet, trois des animateurs du groupe de soutien travaillent au sein de l'Hôpital de Malévoz. L'une des assistantes sociales de l'unité psychosociale de Malévoz étant animatrice, j'ai pu l'accompagner aux séances tout au long de mon stage.

5.1.1 Accès au terrain

Lorsque j'ai rencontré mon praticien formateur pour ma deuxième période de formation pratique au sein de l'Hôpital de Malévoz, je lui ai fait part de mon projet de travail de Bachelor relatif les proches des personnes atteintes de schizophrénie. Suite à cela, il m'a mis en lien avec l'assistante sociale qui faisait partie des animateurs du groupe Profamille. Je lui ai explicité le thème de mon travail de Bachelor et elle m'a proposé de l'accompagner aux rencontres en tant qu'observatrice afin que je puisse avoir une vision plus concrète de la manière dont elles se déroulaient.

J'ai eu la chance d'intégrer dix séances et d'ainsi pouvoir faire connaissance avec les proches. Cette participation m'a permis d'observer les diverses interactions entre les membres du groupe et leur évolution. Elle m'a également donné l'opportunité de découvrir le fonctionnement d'un groupe de soutien tel que Profamille et d'approfondir mes connaissances sur la schizophrénie.

5.1.2 Description du terrain

Dans cette partie, je vais tout d'abord décrire le fonctionnement de ce groupe. Pour cela, je me suis basée sur les documents que j'ai reçus tout au long des séances et plus spécifiquement sur le guide de l'animateur qui permet de comprendre de manière plus approfondie le concept de ce programme.

Mes observations ainsi que mes entretiens m'ont également permis d'avoir une meilleure vision de l'apport de ce groupe aux proches. En effet, tout au long des séances j'ai pu relever des informations sur l'évolution du groupe et la manière dont les membres se comportaient entre eux.

Les entretiens individuels avec certains membres du groupe m'ont apporté des éclaircissements sur la manière dont les proches percevaient les conseils donnés par les professionnels durant les séances ainsi que sur l'apport personnel du groupe de soutien.

5.1.2.1 Historique

Le programme Profamille a débuté au Canada en 1991 avec la participation d'Hugues Cormier, Gaston Guimond, Ginette Joncas, Gérard Leblanc, Réal Morin et Sylvie Vaillancourt (Réseau Profamille, 2006).

Il a été adapté pour la Suisse en 1999 par le Professeur Hans D. Brenner du Service psychiatrique universitaire de Berne, Monique Pasche et Sibylle Glauser de l'Association de famille de malades souffrant de schizophrénie et Nicolas Graber de Eli Lilly (maison pharmaceutique).

5.1.2.2 Buts

Le programme Profamille vise à atteindre différents objectifs concernant l'aide aux proches de personnes souffrant de schizophrénie. Ces buts sont les suivants (Hôpital du Valais, 2013) :

- Améliorer la qualité de vie des familles avec un membre schizophrène.
- Informer sur la maladie.
- Améliorer la gestion des émotions.
- Développer des nouvelles ressources.
- Améliorer les connaissances sur la schizophrénie.
- Promouvoir le soutien et la solidarité entre les participants.

5.1.2.3 Programme psychoéducatif

Profamille est un programme psychoéducatif. Il se base sur une approche cognitivo-comportementale (Réseau Profamille, 2006). En effet, le programme vise à modifier les trois éléments suivants : les cognitions, les émotions et les comportements.

Les cognitions, autrement dit pensées, vont être changées par les informations sur la maladie ainsi que sur le traitement.

Les comportements vont être adaptés grâce aux séances sur la communication.

Et pour finir, les émotions pourront être mieux gérées suite au chapitre sur leur gestion.

5.1.2.4 Déroulement

Le programme Profamille se divise en deux modules. Le premier comporte treize séances d'une durée de quatre heures chacune.

Lors de mes observations sur le terrain, j'ai pu me rendre compte que celles-ci se déroulent toujours selon le même schéma. Dans un premier temps, les éléments principaux de la rencontre précédente sont repris afin de s'assurer que tous les participants ont bien assimilé les points théoriques. Les animateurs corrigent également avec les participants les exercices effectués à la maison. Les questions qui ont posé problème aux membres du groupe sont reprises plus en profondeur.

Ensuite, l'un des animateurs développe la théorie liée au thème de la séance. Il propose à chaque participant de donner un exemple de sa propre expérience en lien avec ce sujet. Des exercices pratiques sont aussi proposés au cours de la séance.

Pour finir, les animateurs expliquent les divers exercices à réaliser pour la prochaine rencontre

Chaque séance aborde un sujet défini (annexe 3) qui se rapporte aux quatre grandes thématiques suivantes :

- l'éducation sur la maladie
- le développement des habiletés relationnelles
- la gestion des émotions et le développement de cognitions adaptées
- le développement des ressources

5.2 L'échantillon

L'échantillon peut être défini comme suit :

« Un groupe d'individus extrait d'une population donnée, sous certaines conditions, choisi de manière que les conclusions de l'étude qu'il subit puissent être généralisables à l'ensemble de la population mère : en particulier, il faut veiller à ce que toutes les situations possibles, dans lesquelles peuvent se trouver les unités de la population mère, soient présentes dans l'échantillon. » (Lièvre, 2006, p.87)

Mon choix d'échantillon s'est porté sur cinq participants au groupe Profamille auquel je participais en tant qu'observatrice. J'ai pris cette décision, car tous les membres de ce groupe correspondent à la notion de proche aidant tels que définie par Sliman, 2009, car ils apportent bénévolement et régulièrement de l'aide à un proche rendu dépendant par la maladie.

De plus, le groupe Profamille correspond aux caractéristiques d'un groupe de soutien tel que décrit par Turcotte et Lindsay, 2008. Je peux donc généraliser mes résultats aux effets d'un tel groupe sur les participants.

Pour finir, ma participation aux séances m'a permis de faire connaissance avec les membres du groupe et d'instaurer un climat de confiance. Le thème abordé étant très personnel il me semblait essentiel que les personnes interrogées me connaissent et puissent, de ce fait, se sentir à l'aise.

5.3 L'outil de recueil de données

J'ai choisi d'avoir recours à l'entretien en tant qu'outil de recueil de données et plus précisément l'entretien semi-directif selon Campenhoudt & Quivy, 2001. En effet, j'ai rédigé un guide d'entretien (annexe 1) contenant des questions sur les effets des groupes de soutien sur lequel je me suis basée pendant la rencontre en laissant toutefois le proche s'exprimer librement.

J'ai eu l'occasion d'expérimenter cette grille sur l'une de mes collègues de la HES durant l'atelier consacré au Travail de Bachelor. Cet essai m'a permis d'améliorer certaines de mes questions afin qu'elles soient plus ouvertes. J'ai ensuite réalisé un entretien avec l'un de mes collègues, de manière informelle, pour vérifier la pertinence de mon guide.

J'ai proposé aux proches participant à mes entretiens de choisir un lieu où ils se sentaient à l'aise. De plus, j'ai veillé au fait que l'enregistrement de cette conversation, par le biais d'un magnétophone, ne soit pas un souci pour eux.

J'ai également décidé de participer aux séances Profamille pour recueillir des informations sur leur fonctionnement et pouvoir observer la dynamique de ce groupe. L'observation que j'ai utilisée est de type direct. Grâce à méthode, j'ai pu récolter des informations complémentaires sur les liens qui se créent entre les participants et sur la structure d'un groupe de soutien tel que Profamille.

5.3.1 Entretien

J'ai choisi l'entretien car je pense que le thème traité relève en grande partie de l'émotionnel. Selon Van Campenhoudt & Quivy, 2001, le questionnaire ne donne pas de réponses aussi profondes ni une véritable expression des émotions ressenties. De ce fait, j'ai pensé plus judicieux de rencontrer les proches et d'avoir un échange avec eux. De plus, ma participation aux séances Profamille m'a permis de créer des liens avec les personnes interrogées, de ce fait, je pense qu'il a été plus facile pour elles d'exprimer leur ressenti de manière authentique.

J'ai ensuite retranscrit les entretiens de manière exhaustive afin de faire ressortir les propos illustrant au mieux les différents thèmes. J'ai ensuite classé ces citations par catégorie que j'ai ensuite organisées de manière à trouver le fil rouge de mon analyse.

5.3.2 Observation

J'ai choisi l'observation car l'opportunité d'assister aux séances du groupe Profamille m'a été donnée. Cette participation d'observatrice m'a permis de comprendre la manière dont les relations entre les membres du groupe se créaient au fil des séances. J'ai aussi sélectionné cette méthode car elle m'a permis d'analyser les comportements pris sur le vif et donc plus authentiques (Van Campenhoudt et Quivy, 2001).

Lors ces rencontres, je notais certains mots clés sur les situations se déroulant pendant la séance, puis, à la fin de celle-ci, je retranscrivais la scène de manière plus détaillée.

5.4 Les limites méthodologiques

5.4.1 Entretien

Selon Van Campenhoudt et Quivy, 2001, l'un des inconvénients de l'entretien est son caractère très souple. En effet, en utilisant l'entretien semi-directif, j'ai pu me rendre compte qu'il était parfois difficile de centrer celui-ci sur les éléments nécessaires à l'analyse. Les personnes interrogées avaient souvent envie de faire part de certains événements qui les avaient touchés mais n'ayant aucun lien direct avec le sujet abordé. J'ai donc parfois eu de la peine à les recadrer et je pense que cela est dû à l'aspect émotionnel du thème.

Je pense également qu'il est difficile de garder une objectivité lorsque nous interrogeons des personnes après avoir fait des recherches théoriques sur le sujet.

En effet, il devient complexe de ne pas les orienter vers les réponses que nous attendons.

Pour finir, l'analyse d'un entretien me paraît plus compliquée que celui d'un questionnaire. En effet, il est fastidieux de devoir chercher des éléments dans des propos parfois vastes. La retranscription d'entretien et le classement des différents thèmes prennent également beaucoup de temps.

5.4.2 Observation

Selon Van Campenhoudt et Quivy, 2001, les traces de l'observation sont l'un des principaux inconvénients de cette méthode. En effet, dans la plupart des situations il n'est pas possible de prendre des notes détaillées sur le moment. La rédaction se fait donc ultérieurement ce qui peut engendrer des oublis.

Il était parfois difficile pour moi de retranscrire mes observations après la séance, celle-ci se terminant tard. De ce fait, je pense que j'ai pu omettre certains détails en décrivant la situation.

5.5 L'éthique

Avant de réaliser mes entretiens avec les proches je me suis préparée à être confrontée à des moments difficiles. Je savais qu'il y avait des risques dus à l'isolement ou l'épuisement et que la personne pouvait être en situations de détresse. J'ai limité les risques car je suis formée pour recevoir des personnes dans de telles situations.

J'ai agi de manière à respecter le principe de bienfaisance qui exige de ne pas nuire à la personne, de maximiser les bénéfices et de diminuer les inconvénients (Bourguignon, 2005). J'ai été attentive au fait d'éviter de blesser la personne et de réagir de manière adéquate aux propos tenus. Avant chaque entretien, mon attention s'est également portée sur l'évaluation des risques pouvant survenir. Les recherches théoriques préalables m'ayant permis de définir ces derniers.

J'ai également été attentive à la règle du consentement éclairé (groupe romand de coordination Travail de Bachelor, 2008). En effet, lors de la première séance du groupe Profamille, j'ai expliqué la raison de ma présence aux participants et je leur ai fait part du thème de mon Travail de Bachelor. J'ai fait part des buts de ma recherche, la manière dont je procéderai et garanti l'anonymat des personnes interrogées. De plus, j'ai procédé à la destruction des enregistrements des entretiens à la fin de mon travail de recherche.

6. Analyse

Le guide d'entretien a été construit sur la base des éléments du cadre théorique. Les principaux thèmes abordés concernaient les répercussions de la maladie sur les proches, leurs besoins ainsi que les effets du groupe de soutien sur leur situation.

Afin de réaliser mon analyse, j'ai tout d'abord relevé les citations qui me semblaient intéressantes dans chaque retranscription. J'ai ensuite procédé au classement de ces dernières par thème, puis par sous-thèmes, ce qui m'a permis de faire ressortir deux grandes catégories :

- les conséquences de la maladie sur les proches
- les besoins des proches et l'apport du groupe de soutien.

La première peut être divisée en trois sous-thèmes : la maladie, la prise en charge médicale et le vécu des proches. J'ai choisi d'organiser les thèmes de cette manière car cela correspond aux étapes traversées par la famille durant la maladie. En effet, elle découvre la maladie, puis le domaine médical intervient lors de la crise psychotique. Tous ces éléments ont une influence sur l'entourage qui doit faire face à la maladie de son proche et se confronter à un milieu qu'il ne connaît généralement pas.

Concernant la deuxième catégorie, elle peut être séparée en deux parties : le cognitif et le social. Les apports du groupe de soutien sont d'une part liés aux besoins cognitifs, c'est-à-dire l'information sur la maladie et les directives pour mieux agir avec le proche, et de l'autre, au social, avec la création de lien entre les participants, le sentiment d'être écouté et le partage des expériences vécues.

6.1 Description des données

6.1.1 Conséquences de la maladie sur les proches

6.1.1.1 La maladie

6.1.1.1.1 Premiers symptômes

La majeure partie des personnes interrogées a relevé que les difficultés sociales de leur enfant étaient apparues très tôt, dès l'école primaire pour la plupart, exigeant pour certains un suivi thérapeutique. C'est le cas de M. qui affirme : « *Elle a eu un parcours scolaire extrêmement brillant, mais elle a toujours eu des difficultés socialement.* ».

D'autres personnes évoquent un moment clé de l'histoire de l'enfant, comme par exemple le décès d'un parent.

Ces problèmes semblent s'aggraver avec le temps notamment lorsque le contexte change, comme par exemple lorsque l'enfant passe de l'école obligatoire au mode apprentissage ou encore le passage de l'école à l'armée pour les garçons. W. a pu observer que les premières difficultés de son enfant sont survenues au décès de son papa, alors qu'il était âgé de quinze ans. Les premiers symptômes visibles sont apparus lorsqu'il avait 19 ans « *Quand il est rentré de l'armée j'ai vu que ses yeux*

étaient très bizarres. Il pouvait devenir méchant, agressif, c'était plus du tout lui. Là j'ai commencé à me poser des questions. ».

Selon les récits des parents, l'apparition des symptômes de la maladie sont reliés à un moment particulier de l'histoire de l'enfant, tel que l'entrée dans la scolarisation, celle de l'apprentissage, de l'armée ou encore lors d'un événement particulièrement traumatisant comme le décès d'un proche.

6.1.1.1.2 Réception du diagnostic

La plupart des proches interrogés a été soulagée à la réception du diagnostic. *« Et c'est là qu'enfin on m'a dit "votre fille, elle souffre de schizophrénie" »,* explique D., un parent.

Ce soulagement peut s'expliquer par le fait que les parents ont le sentiment qu'ils pourront enfin agir. Le fait de connaître les causes permet de saisir le problème. J. explique que pour le cas de sa fille, connaître le diagnostic, lui donnait l'espoir qu'elle pourrait enfin recevoir un traitement qui diminuerait ses hallucinations auditives. De plus, la connaissance des divers symptômes de la schizophrénie permet aux parents de mieux comprendre certains comportements de leur enfant.

La manière dont le diagnostic est exprimé aux proches a également son importance. En effet, le terme de schizophrénie peut être pénible à entendre pour l'entourage. C'est ce qu'affirme W. qui a été très surprise à la réception du diagnostic et qui regrette de n'avoir reçu que peu d'explication et de soutien face à cette épreuve.

Selon les personnes questionnées, le diagnostic permet de poser un nom sur les maux de leurs proches et d'enfin pouvoir comprendre leurs comportements et, de ce fait, agir de manière plus adéquate avec eux.

6.1.1.1.3 Renseignements sur la maladie

Suite à la réception du diagnostic de leur enfant, la majorité des parents questionnés s'est renseignée sur la maladie par le biais d'ouvrages ou de sites internet. C'est le cas de W. qui confie : *« Je suis une personne qui cherche pas mal, j'avais cherché sur internet, j'avais lu beaucoup d'articles sur la schizophrénie. ».*

Cette documentation semble essentielle pour permettre aux proches de se familiariser avec cette pathologie. Cette maladie étant très complexe, il peut s'avérer utile de s'informer sur ses causes, ses symptômes ainsi que ses traitements. Ces renseignements permettent bien souvent aux proches de donner un sens à certains comportements de la personne malade. Cette recherche a notamment permis à W. de comprendre pourquoi son enfant était parti de manière soudaine et ne désirait pas la recevoir chez lui.

Ces informations paraissent indispensables pour l'entourage même si elles peuvent parfois être douloureuses pour les proches comme l'explique M. *« J'avais une pile de bouquins sur la schizophrénie sur ma table de nuit, mais tu as quand même cette angoisse de te dire, mais mon Dieu, mais quelle horreur ! Quand tu lis c'est très difficile. ».*

6.1.1.2 La prise en charge médicale

6.1.1.2.1 Hospitalisation en milieu psychiatrique

Pour la plupart des proches, l'hospitalisation de la personne malade au moment d'une crise psychotique est une décision difficile à gérer. Ce choix se fait souvent dans l'urgence et engendre un fort sentiment de culpabilité. W. affirme : « *Pour moi c'était vraiment terrible de le faire. Mais je trouvais déjà que ce n'était pas à moi à le faire, mais je l'ai fait.* »

La demande d'hospitalisation en milieu psychiatrique émane habituellement de la famille car c'est elle qui assiste généralement aux crises psychotiques du proche. Cet acte engendre une grande culpabilité pour les parents car la personne malade y est bien souvent opposée. De ce fait, cette décision peut parfois engendrer des conflits familiaux. D. témoigne que l'hospitalisation de son enfant a été une étape difficile à gérer car il lui en voulait beaucoup d'avoir signé les papiers pour sa prise en charge hospitalière. De plus, son enfant ne se considérant pas comme malade, ne comprenait pas cette décision et se montrait violent envers elle.

Les proches expriment souvent avoir eu le sentiment de manquer de soutien du personnel médical lors de cette douloureuse étape. Néanmoins, certains parents expliquent avoir pu compter sur le soutien de l'un des membres de leur famille spécialisé dans le domaine psychiatrique ou d'une formation qu'ils ont eux-mêmes acquise.

La première hospitalisation reste tout de même l'un des moments les plus intenses sur le plan émotif pour les personnes interrogées.

6.1.1.2.2 Personnel médical

Lors des entretiens la totalité des personnes interrogées a abordé le sujet du personnel médical. La perception est très différente selon les membres du groupe. Une partie exprime avoir reçu très peu de soutien de la part des médecins. C'est le cas de D. qui mentionne « *Moi j'aurais vraiment voulu que les médecins me disent comment agir ou réagir.* ». Elle explique qu'elle s'est sentie très seule lors des démarches à effectuer pour son enfant. W. exprime également un manque de soutien et un sentiment d'impuissance face au comportement de son enfant.

D'autres expriment, au contraire, avoir reçu un grand soutien de la part de l'équipe médicale. M. mentionne : « *Ce que je peux dire c'est que nous on a extrêmement été entouré par le psychiatre.* ». Elle explique avoir reçu diverses explications et outils de communication de la part de ce dernier.

Cette différence peut être expliquée par l'évolution du soutien médical auprès des proches ces dernières années. En effet, les membres du groupe qui affirment avoir manqué de soutien ont des enfants plus âgés. Ils ont donc été confrontés aux professionnels de la santé psychique, il y a une dizaine d'années. Les membres du groupe dont la réception du diagnostic est récente, se sont sentis soutenus. De plus, le groupe de soutien Profamille leur a été proposé très rapidement.

6.1.1.2.3 Placement en institution

Face à l'épuisement ressenti par les proches, la majorité s'est tournée vers une solution de prise en charge institutionnelle pour leur enfant. D. confie : « *En sortant de l'hôpital je me suis dit il faudrait peut-être qu'elle aille dans un foyer parce que ça serait plus facile pour moi et peut-être pour elle aussi.* »

Cette solution a souvent été envisagée par les proches suite à l'hospitalisation de leur enfant. Lors de cette étape les parents se rendent bien souvent compte à quel point ils sont épuisés et réfléchissent alors à d'autres possibilités que la prise en charge à domicile. Le placement institutionnel devient alors l'une des options les plus utilisées. Cette décision est bien évidemment difficile à prendre, car la famille se sent coupable de ne pas s'occuper de son enfant. Dans ce cas, d'autres options comme l'hôpital de jour ou les ateliers protégés peuvent également être envisagées.

Cependant, pour certains parents il est difficile de placer leur enfant dans des structures spécialisées. C'est le cas de W., dont l'enfant n'accepte pas du tout sa maladie, et qui a décidé de vivre dans un appartement seul. Ce choix l'inquiète beaucoup car il n'accepte pas ses visites et elle ne sait pas s'il est capable de se gérer seul.

Lors de ma participation au groupe de soutien, j'ai pu observer que le placement en institution était un sujet plutôt douloureux pour certains parents. En effet, ils exprimaient avoir le sentiment d'échec dans la prise en charge de leur enfant à domicile, ce qui provoquait chez eux un fort sentiment de culpabilité. Néanmoins, lors des échanges durant la pause, l'un des membres du groupe a expliqué que ce choix lui avait permis de reprendre son rôle de parent sans avoir à jouer celui d'éducateur auprès de son enfant.

Pour la plupart des proches interrogés, le placement en institution est donc la solution qui s'impose lorsque la prise en charge à domicile devient trop pesante pour eux.

6.1.1.2.4 Traitement médicamenteux

La plupart des parents indique que le traitement médicamenteux a eu un effet bénéfique sur leur enfant et notamment sur les hallucinations. J. explique : « *Et quand ces voix elles lui parlaient alors c'était l'horreur pour nous. Là, elle ne se raisonnait plus. Alors ça, maintenant, on gère quand même mieux. Et maintenant comme elle n'entend plus les voix c'est déjà plus simple.* »

En effet les neuroleptiques, souvent utilisés dans le traitement de la schizophrénie, ont un effet sur les symptômes positifs de la maladie tels que les délires et les hallucinations. Ces médicaments ne soignent pas la maladie mais ont pour but d'en diminuer les signes les plus visibles.

Cependant, il arrive que la personne malade refuse toute prise de médicament. C'est le cas de l'enfant de W. qui refuse tout traitement car il trouve que les effets secondaires des neuroleptiques, tels que le manque d'énergie, l'empêchent d'avoir une vie active.

La majorité des proches questionnés mentionnent que le traitement médicamenteux a eu un effet positif sur les symptômes de leur enfant et que la prise en charge à domicile et, de ce fait, plus facile pour eux.

6.1.1.3 Le vécu des proches

6.1.1.3.1 Le proche ressent/est affublé de culpabilité

Les proches interrogés ont souvent exprimé ressentir de la culpabilité, à l'image de J. qui pense avoir mis trop de pression à son enfant et qui aurait souhaité agir différemment.

La culpabilité est présente chez la plupart des parents dont les enfants souffrent de schizophrénie. Ce sentiment peut apparaître pour diverses raisons, telles que le fait de ne pas s'être rendu compte de la maladie plus tôt, de ne pas avoir agi de manière adéquate ou encore d'avoir transmis à son enfant une vulnérabilité qui pourrait être à l'origine de la maladie.

Il arrive parfois que l'entourage puisse culpabiliser la famille de la personne malade. C'est le cas de D. qui mentionne : « *En plus des problèmes de mon enfant, ma famille me tombait dessus. C'était moi qui étais la coupable, j'avais tout fait faux.* » Il arrive souvent que le symptôme d'apathie de la personne atteinte soit perçu comme de la paresse ou un manque d'éducation. L'entourage aura donc tendance à faire des reproches aux parents de l'enfant malade.

Lors de la séance consacrée à la culpabilité les proches semblaient très touchés. En effet, beaucoup ont exprimé avoir eu l'impression de « tout faire faux » avec leur enfant. De plus, certains d'entre eux souffraient du regard extérieur de leur famille et de leur entourage. J'ai pu sentir que cette séance était forte en émotion et qu'elle permettait de se libérer de ce sentiment de culpabilité.

La culpabilité est donc présente chez la majorité des personnes interrogées bien que ce sentiment ne soit pas toujours ressenti pour les mêmes raisons.

6.1.1.3.2 Epuisement des proches

La majorité des proches se sont sentis épuisés face à la maladie de leur enfant. Trois d'entre eux ont dû consulter un psychologue car ils n'arrivaient plus à faire face à la situation. C'est le cas de D. qui explique « *Mais moi, quand mon enfant, il a été hospitalisé, j'ai suivi un traitement psychologique pendant deux ans et demi. Tellement j'étais mal et ce n'est pas un médecin qui me l'a prescrit, j'ai été de moi-même et rien n'était pris par l'assurance. J'ai dû tout payer moi-même. J'étais vraiment fatiguée, je ne savais pas comment m'en sortir, pourquoi ça m'arrivait à moi, pourquoi mon enfant était malade.* ».

L'épuisement est très présent chez les proches aidants. En effet, l'aide apportée à la personne malade prend tellement de temps et d'énergie que celui-ci n'arrive plus à se ressourcer. Il aura également tendance à diminuer sa vie sociale et professionnelle pour lui consacrer une grande partie de son temps. M. explique avoir dû diminuer son pourcentage de travail craignant ce qu'il pouvait arriver à son enfant en son absence. Elle explique qu'il était également difficile de pouvoir sortir avec des amis car il fallait trouver une personne pour prendre soin de lui.

Le manque de sommeil est également une des principales causes de cet épuisement. Certains parents ont confiés qu'ils devaient veiller leur enfant une bonne partie de la nuit car il entendait des voix ou encore qu'ils n'osaient pas s'endormir de peur de ce que ce dernier pouvait faire.

Au cours de mes observations, je me suis rendu compte qu'il était souvent douloureux pour les proches de parler de leur vécu personnel. J'ai pu remarquer

qu'il était compliqué pour eux d'aborder ce sujet et de révéler qu'ils avaient eu besoin d'une aide psychologique pour surmonter cette épreuve.

La prise en charge d'une personne malade à domicile est donc une responsabilité très lourde si la famille n'est pas adéquatement entourée par des professionnels.

6.1.1.3.3 Répercussions sur la famille

Lors des entretiens, plusieurs personnes ont relevé le fait que la maladie de leur enfant avait eu des répercussions considérables sur les membres de la famille. D. mentionne : « *Mes autres filles me disaient tu t'occupes seulement de M., et puis nous ?* ». Elle confie que ces réflexions étaient difficiles à entendre et qu'elle se sentait coupable de ne pas être assez présente pour ses autres enfants.

La naissance d'un nouvel enfant modifie la dynamique familiale. Ce changement est d'autant plus important lorsque que celui-ci est atteint d'une maladie. En effet, il arrive bien souvent que l'attention des parents soit focalisée sur ce dernier au détriment de ses frères et sœurs. Ce comportement peut déclencher un sentiment de jalousie dans la fratrie et entraîner des conflits familiaux.

Dans certains cas le couple peut également être mis à rude épreuve. M. explique que la relation avec son mari était devenue très conflictuelle. Elle constate que ces disputes avaient souvent pour sujet la maladie de son enfant. Elle se sentait épuisée et n'avait pas l'impression de recevoir le soutien nécessaire de sa part.

Certains proches ont regrettés que ce sujet ne puisse pas être abordé durant les séances car ils auraient aimé obtenir des conseils afin de faciliter les échanges avec leurs autres enfants. J'ai pu remarquer qu'au moment des pauses les participants parlaient souvent des autres membres de leur famille et plus particulièrement de l'impact de la maladie sur les frères et sœurs.

La plupart des personnes interrogées confie que la maladie psychique de leur enfant a eu un impact sur leur vie conjugale et familiale mais qu'elle a également permis de consolider leurs liens.

6.1.2 Besoins des proches et apports du groupe de soutien

6.1.2.1 Informations (cognitif)

6.1.2.1.1 Besoin d'information sur la maladie

La totalité des membres interrogés a expliqué sa décision de participer au groupe pour acquérir des connaissances théoriques sur la maladie de leur proche. Ils ont également confié, que les informations apportées par les professionnels, les avaient beaucoup aidés à comprendre le comportement de ce dernier. C'est le cas de M. qui mentionne: « *Ça m'a aidé à comprendre un tas de choses quand on a vu la maladie dans ses détails, d'où elle provenait, ce qui dysfonctionnait, alors là mon Dieu j'ai eu des éclairages extraordinaires.* »

Les informations sur la pathologie sont très importantes pour les proches. En effet, celles-ci leur permettent de comprendre certains agissements de la personne malade et de pouvoir agir de manière plus adéquate avec elle. Comme expliqué précédemment, les proches obtiennent ces informations principalement dans des livres ou sur des sites internet. Cependant, il est important qu'elles puissent être expliquées par des professionnels, pour éviter toute fausse interprétation. Les animateurs du groupe Profamille illustrent donc les symptômes à l'aide de cas

concrets, ce qui permet aux participants de faire des liens avec leurs propres situations.

De plus, ces renseignements scientifiques sont utiles aux proches, afin d'explicitier la maladie aux personnes qu'elles côtoient. Pour J., il est actuellement beaucoup plus facile de justifier le comportement de son enfant et ne plus prendre en compte les conseils mal avisés d'autrui. Pour M., le fait de pouvoir parler de la maladie de manière scientifique la conforte dans ses explications.

Les informations apportées par les professionnels ont aidé W. à comprendre l'évolution de cette maladie : « *Disons que le cours m'a aidé à mieux comprendre la maladie justement et à me dire que ça se soigne, mais que ça ne se guérit pas.* » Néanmoins, elle m'a fait part de sa déception concernant les informations en lien avec les moments de crises qui, pour elle, ne sont pas assez présentes. Elle aurait souhaité acquérir plus de connaissances pratiques concernant cette situation.

Lors des séances, j'ai pu remarquer que les membres du groupe étaient très attentifs aux explications des spécialistes. Ils posaient également beaucoup de questions sur les symptômes et les causes de la maladie. Certains d'entre eux ont été soulagés d'apprendre que ces dernières n'étaient pas seulement génétiques, mais qu'elles étaient multiples. J'ai pu me rendre compte que c'était un réel soulagement pour bon nombre d'entre eux.

6.1.2.1.2 Besoin de règles de communication

Tous les participants à mes entretiens ont mentionné leurs difficultés de communication avec leur proche avant leur inscription au groupe Profamille. Ils ont expliqué que cette problématique avait été l'une de leurs motivations à entreprendre cette démarche. La plupart ont relevé que les règles de communication étudiées durant le cours les avaient aidés à renouer le dialogue avec le proche malade. C'est le cas de W. qui confie : « *Ça m'a aidé par rapport à mon fils, oui les règles quand même, les 4P. J'ai appris à le faire beaucoup plus souvent, je le faisais, mais maintenant, je le fais beaucoup plus souvent.* »

La règle des 4P (Être Prompt à être Positif sur des petits Progrès Précis), consiste à encourager de manière claire chaque comportement positif de la personne malade. Elle a pour but d'améliorer l'estime de soi et l'humeur du malade, de favoriser son apprentissage et d'augmenter la satisfaction des familles. En effet, l'application de cette directive permettra à l'entourage de prendre en compte les efforts de leur proche. De plus, la personne malade se sentant valorisée, essaiera de reproduire les comportements positifs.

La schizophrénie affecte la pensée ainsi que les sentiments de la personne qui en souffre. Par conséquent, la communication au sein de la famille devient complexe. La personne atteinte de cette pathologie a de la peine à reconnaître ses émotions ainsi que celles de ses proches, ce qui provoque parfois des malentendus. Les règles de communications ont pour but de faciliter la relation avec le proche et d'éviter ainsi les conflits. En effet, les capacités de la personne atteinte de schizophrénie étant diminuées, les demandes doivent être formulées de la manière la plus claire et concise possible.

Néanmoins, certains proches interrogés relèvent que l'application de ces règles au quotidien demande des efforts conséquents et qu'il est parfois difficile de ne pas se laisser dépasser par les émotions lors de discussions avec leur enfant

Durant les séances, j'ai pu remarquer que ces règles semblaient complexes pour certains participants. Cependant, au fil des rencontres, ils paraissaient plus à l'aise avec ces principes et expliquaient les utiliser régulièrement. Certains ont même relevé que la communication avec leur proche s'était nettement améliorée.

Tous les participants aux entretiens relèvent prendre conscience de l'importance de ces directives afin d'améliorer la relation au sein de la famille.

6.1.2.2 Création du lien (social)

6.1.2.2.1 Motivation pour participer au groupe

Les proches ont relevé globalement trois raisons qui les ont amenés à prendre part au groupe de soutien. L'une de ces motivations est le besoin de s'informer sur la maladie. C'est le cas de M. qui explique qu'elle s'est inscrite au groupe pour acquérir des connaissances théoriques sur la pathologie. Elle dit avoir lu beaucoup de choses différentes à ce sujet et s'être sentie un peu perdue. Elle pensait donc que des explications de la part de professionnels pourraient l'aider à mieux comprendre le trouble de son proche.

Ensuite, beaucoup de proches ont relevé que la communication avec la personne malade est très difficile et que des conseils pour renouer le dialogue semblaient indispensables. W. mentionne : « *Moi je l'ai fait quand même pour aider mon enfant au départ, pour trouver des solutions.* » Elle explique que sa relation avec lui était très conflictuelle et que leurs échanges verbaux devenaient problématiques. Elle espérait que le groupe de soutien lui indique le chemin à suivre pour rétablir le contact avec son enfant.

Enfin, beaucoup relèvent que leur manque de connaissance de la maladie les empêchaient de s'exprimer et de défendre leur point de vue dans les réseaux, car ces derniers sont composés de spécialistes, et qu'il est difficile pour les proches de trouver une légitimité dans la discussion. D., elle, a décidé de suivre le groupe car elle se sentait mal à l'aise lors des réseaux pour son enfant. Elle pensait qu'en approfondissant ses connaissances théoriques sur la maladie elle pourrait s'imposer davantage quant aux décisions prises pour son proche.

Les principales motivations à s'inscrire à un groupe de ce type sont donc l'acquisition de connaissances sur la maladie et d'outils pour améliorer la communication au sein de la famille.

6.1.2.2.2 Création de lien entre les participants

La moitié des participants a relevé que le peu de moments d'échanges durant les séances ne permettent pas la création de liens entre eux, cependant, il leur est arrivé de débattre de situations plus personnelles lors de la pause. C'est le cas de W. qui explique qu'elle a souvent eu le sentiment d'être recadrée lorsqu'elle donnait des exemples plus personnels et, que le fait de rester sur des aspects plutôt théoriques, n'a pas contribué à la création de liens.

Le groupe de soutien Profamille est un programme psychoéducatif qui a pour but principal d'informer sur la maladie et de donner des outils afin d'améliorer la relation avec le proche malade. Il n'est donc pas centré sur la création de liens entre les participants, contrairement aux groupes d'entraide, qui se focalisent sur le partage d'expériences personnelles. Le groupe Profamille a un programme très cadré qui laisse peu de place aux discussions entre participants.

Néanmoins, certains membres du groupe ont pu créer de réels liens. J. affirme : « *Quand on se voit ou ça, on peut discuter, mais comme cette fois ça faisait en tout cas trois mois qu'on ne s'était plus vu c'est vrai qu'on était tous là quand même content et presque touché de se revoir.* »

Au cours de mes observations j'ai pu relever qu'un certain lien se créait entre les participants au fil des rencontres. En effet, lors des premières séances ces derniers prenaient peu la parole et semblaient gênés de s'exprimer sur leurs difficultés. Petit à petit, les membres du groupe se sont sentis plus en confiance et ont commencé à partager leur vécu. Ces échanges avaient généralement lieu lors des pauses. J'ai également pu remarquer, qu'au fil du temps, les discussions ne concernaient plus seulement la maladie mais aussi leurs loisirs.

La plupart des proches sont d'accord sur le fait que les séances ne laissent que peu de place à des échanges entre participants mais que les liens se créent tout de même au fil des rencontres durant des pauses.

6.1.2.2.3 Sentiment d'être écouté

Tous les participants ont relevé que le sentiment d'être écouté par les professionnels et les autres participants, au cours des séances, avait été bénéfique pour eux, comme le mentionne M. : « *Moi je me suis sentie vraiment entendue, écoutée, respectée. Ils ne jugeaient jamais.* ». Elle affirme aussi qu'elle considérait le groupe comme une famille.

Le sentiment d'être écouté est en effet très important pour les proches car ils se sentent souvent seuls et impuissants face à leur situation. De plus, il est parfois difficile pour eux de confier leurs difficultés aux personnes qu'ils côtoient, par crainte de leur jugement. Le fait de se sentir compris par les autres membres du groupe, ainsi que par les professionnels, est un vif soulagement pour eux. Il arrive parfois que les proches se sentent isolés du fait d'avoir dû restreindre leur vie sociale et professionnelle.

Il peut tout de même être difficile de s'exprimer face à des inconnus, ou à des spécialistes. C'est le cas de D. qui confie qu'il était compliqué pour elle de s'exprimer au sein du groupe, car elle est de nature timide et discrète. Cependant, elle ne s'est jamais sentie jugée par les autres membres lorsqu'elle exposait ses difficultés avec son proche.

La majorité des personnes interrogées ont expliqué que c'était l'une des premières fois qu'elles pouvaient parler ouvertement de leurs difficultés. De plus, elles avaient le sentiment d'être comprises et respectées.

6.1.2.2.4 Développement d'un sentiment d'espoir et confrontation à la réalité

Une partie des proches a relevé que leurs échanges avec les membres du groupe leur avaient permis de développer un sentiment d'espoir vis-à-vis de leur propre situation. C'est le cas de M. qui explique que le vécu d'une autre participante lui a redonné espoir et l'a aidé à faire un choix quant à un placement en institution pour son enfant.

Le fait de rencontrer des personnes avec une problématique semblable ayant pu surmonter des étapes douloureuses, peut être perçu comme une forme d'espoir pour les proches. En effet, les participants peuvent s'identifier à eux, et recevoir d'éventuels conseils de leur part, leur parcours étant identique.

Cependant, ce n'est pas la même chose pour tout le monde, bien au contraire, pour certains, l'échange peut amener à un découragement. En effet, J. explique : « *Oui au début j'étais un peu démoralisée je dois dire quand j'entendais tout. Quand j'entends que "ça fait 12 ans que je vis comme ça" je me suis dit "Oh mon Dieu" alors moi je m'imaginais qu'on savait, que ça allait mieux ou qu'on gérait mieux* ».

Dans certains cas, le fait de prendre part au groupe de soutien peut confronter les participants à une certaine réalité. Les membres ayant découvert la maladie de leur enfant récemment, ont été surpris de l'évolution de cette dernière. En effet, ils s'attendaient à une progression plus positive et se sont retrouvés face à des vécus parfois difficiles.

Le sentiment d'espoir peut être vécu différemment selon le stade de la maladie du proche et le soutien reçu. Le groupe peut également permettre de mettre fin aux illusions et d'avoir une meilleure perception de la pathologie.

6.1.2.2.5 Difficulté de la généralisation

Les personnes interrogées étaient toutes d'accord sur le fait qu'il est difficile de s'identifier à d'autres situations, du fait de la diversité des symptômes de la schizophrénie. En effet, la personne atteinte de la maladie peut être totalement apathique ou au contraire être délirante et difficile à cadrer. W. mentionne « *Mais qu'est-ce que c'est différent de mon cas, parce qu'ils y en a qui expliquent que leur leur enfant est totalement apathique, qu'il est dans la chambre qu'il fait rien et puis moi, c'est tout le contraire.* ».

La schizophrénie est une maladie complexe qui peut être perçue très différemment d'une personne à l'autre. Il est donc difficile de pouvoir s'identifier à d'autres participants.

Certains symptômes sont tout de même souvent présents, comme la difficulté à s'exprimer, à percevoir ses propres sentiments et ceux des autres, ou encore à entreprendre une action.

D. affirme qu'elle a pu s'identifier à une autre personne du groupe qui vivait une situation semblable à la sienne. Elle confie que cela a été très bénéfique pour elle et lui a permis de voir sa situation sous un autre angle.

6.2 Synthèse et prise de distance théorique

6.2.1 Conséquences de la maladie sur les proches

Lors des entretiens avec les proches, il est ressorti que les difficultés sociales et cognitives de leur enfant étaient apparues très tôt, pour la plupart à l'école primaire. Ces troubles peuvent être reliées à la phase prémorbide (Bourcet, 2005). Cette phase, s'étendant de la naissance à l'apparition des premiers signes de la maladie, est caractérisée par des difficultés d'ordre psychomotrices, cognitives, affectives et sociales. Les proches relèvent que ces symptômes se sont accentués lorsque l'enfant a dû faire face à un tournant important dans sa vie, tel qu'un apprentissage ou le décès d'un proche. Ce changement peut être expliqué par le modèle vulnérabilité-stress (Lalonde et coll., 1995). En effet, selon cette théorie, la maladie se déclencherait suite à une situation stressante telle qu'un deuil, une rupture amoureuse ou un échec dans la vie professionnelle.

La réception du diagnostic est une étape importante pour les proches. La plupart d'entre eux relève que cette annonce a été un véritable soulagement, car elle leur a permis de mettre un nom sur le trouble de leur enfant. D'autres, au contraire, ont regretté le manque de soutien lors de ce douloureux instant. En effet, l'annonce du handicap est un moment marquant pour les parents. Bien qu'ils soupçonnent souvent un problème chez leur enfant, la confirmation par une personne compétente rend la maladie plus réelle (Trouilloud, 2004). Cette annonce peut donc être vécue comme un choc par les proches, d'où l'importance d'un soutien.

Une partie des membres du groupe interrogés a affirmé avoir reçu un grand soutien du personnel médical suite à la réception du diagnostic de son enfant. Ils expliquent avoir pu poser les questions nécessaires et que les médecins étaient à l'écoute et ont répondu à leurs attentes. De plus, ils les ont orientés vers des aides concernant le placement ainsi que vers le groupe de soutien Profamille. Au contraire, d'autre se sont sentis extrêmement seuls face à la maladie de leur enfant, et n'ont reçu aucune aide de la part du personnel médical. J'ai pu remarquer que les personnes qui n'avaient reçu que très peu de soutien de la part des médecins avait fait face au diagnostic de leur enfant il y a une dizaine d'années déjà. Cette différence peut donc être expliquée par le fait que le rôle des familles a beaucoup évolué au cours de ces dernières années (Cresson, 2006) En effet, les proches sont, de nos jours, considérés comme les partenaires des professionnels du domaine médical.

La plupart des parents évoque les effets bénéfiques du traitement médicamenteux sur les symptômes, tels que les délires et les hallucinations. En effet, les neuroleptiques agissent sur la dopamine produite dans le cerveau et permettent ainsi de diminuer les symptômes positifs (Frank, 2006). Le traitement médicamenteux semble donc indispensable pour permettre une prise en charge à domicile. Les neuroleptiques ont tout de même certains effets secondaires importants, tels que la prise de poids, les tremblements ou encore un manque d'énergie important. De ce fait, quelques patients refusent le traitement pour ne pas ressentir ces effets, comme le mentionnent certains parents.

La totalité des participants a confié avoir ressenti de la culpabilité par rapport à la maladie de leur proche. Il est, en effet, très fréquent que les parents ressentent cette émotion face au diagnostic de leur enfant. Ce sentiment peut être expliqué par le fait que les parents essaient de trouver une cause à la maladie de leur enfant et, que cette recherche, les mène à se questionner sur leur propre faute (Trouilloud, 2004). En effet, ils vont bien souvent expliquer la maladie par une erreur de leur part ou un gène qu'ils auraient transmis.

L'épuisement est l'une des conséquences qui a bien souvent été relevée par les proches. En effet, certains d'entre eux ont confié qu'ils avaient dû consulter un psychologue car ils souffraient de dépression. Cet épuisement peut être expliqué par l'interruption de sommeil et une vie sociale et professionnelle limitée (Barylak, Guberman, Fancey, Keefe, 2006 et Cedias-Creati, 2012). En effet, la gestion du proche malade à domicile est une telle charge pour l'entourage, qu'il se voit bien souvent dans l'obligation de diminuer ses activités professionnelles et sociales. Les angoisses de l'enfant peuvent être telles qu'elles empêchent les parents de dormir. Tous ces facteurs provoquent des répercussions importantes sur la santé mentale du proche aidant.

La majorité des personnes interrogées ont mentionné que la maladie de leur enfant avait eu des conséquences sur l'ensemble de leur famille. Cet impact concerne bien souvent la fratrie et le couple. En effet, il est parfois difficile pour les parents de ne pas focaliser leur attention uniquement sur l'enfant malade, ce qui entraîne une certaine jalousie de la part de ses frères et sœurs. Barylak, Guberman, Fancey, Keefe, 2006 et Cedias-Creati, 2012 ont relevé qu'un quart des proches avait mentionné manquer de temps pour s'occuper de leur famille. Cet élément a également été relevé par Ducharme et al., 2010, qui affirme que les proches aidants ont besoin de passer plus de temps avec leur famille.

6.2.2 Besoins des proches et apports du groupe de soutien

La totalité des proches explique que les informations théoriques données sur la maladie les ont beaucoup aidés à comprendre les agissements de leur proche. La plupart d'entre eux s'étaient déjà documentés grâce à des ouvrages et des sites internet. Cependant, il était difficile pour eux de faire le tri face à la diversité des informations reçues. Les explications des professionnels leurs ont été d'un grand secours pour la compréhension de certains comportements de leur enfant. L'information sur la pathologie est l'un des principaux besoins des proches qui prennent en charge une personne malade à domicile (Golay-Ramel, 2011). Le groupe de soutien semble donc indispensable pour répondre à cette nécessité. En effet, l'animateur du groupe étant spécialisé dans la problématique, pourra donner des informations théoriques sur la maladie et aider les participants à faire des liens entre ces concepts et les difficultés perçues (Turcotte et Lindsay, 2008). L'un des principaux buts du groupe de soutien est l'acquisition de connaissances théoriques.

Tous les parents interrogés ont relevé que la communication au sein de la famille était conflictuelle, voire inexistante. Cette problématique est liée à deux symptômes caractéristiques de la schizophrénie : l'émoussement affectif et l'alogie (Lalonde et coll., 1995, Franck, 2006). Le premier provoquera chez la personne qui en souffre un manque de perception de ses émotions ainsi que celles des autres. De ce fait, la communication peut devenir difficile. Le second, qui se traduit comme un appauvrissement du discours, permet à la personne malade de ne répondre uniquement que par des phrases brèves. Ces deux symptômes sont donc des obstacles majeurs à la discussion. Le manque de communication entraîne bien souvent des conflits familiaux. Pour pallier ce problème les groupes de soutien propose des règles de communication aux participants dans le but d'améliorer la relation familiale (Turcotte et Lindsay, 2008) La plupart des parents ont relevé que ces directives les avaient aidés à renouer le dialogue avec leur proche malade. Les participants mentionnent tout de même que l'application de celles-ci exige une certaine discipline.

Les motivations des proches pour participer à un groupe de soutien sont diverses. Néanmoins, elles concernent principalement l'acquisition de connaissances théoriques sur la maladie et de règles de communication. Les besoins d'information et d'outils pour améliorer la relation avec le proche ont été tout deux relevé par Golay-Ramel, 2011. Le groupe de soutien peut en effet permettre aux membres de combler ces nécessités car ce sont les principaux buts d'un groupe de ce type selon Turcotte et Lindsay, 2008.

Deux des effets du groupe sur les participants relevé par Bloch et al., 1994; Garvin, 1997; Reid, 1997 et Yalom, 1995, sont la création de liens et le partage d'expériences vécues. Cependant, lors des entretiens, les proches ont relevé que les séances n'étaient pas propices aux échanges sur les situations personnelles. Les propos étaient plutôt théoriques et les membres se sont sentis recadrés lorsqu'ils exposaient des faits les touchant de plus près. La majorité des participants a tout de même mentionné que des liens s'étaient créés entre eux pendant les pauses. Néanmoins, ils n'attribuent pas cette création de liens au groupe à proprement parlé. Peut-être que cette différence est due au fait que le groupe de soutien Profamille est basé sur un modèle de psychoéducation et que, de ce fait, il se concentre plus sur l'apport cognitif que social.

La plupart des proches a relevé que le fait de s'être senti écouté par les professionnels, ainsi que par les autres membres du groupe, avait été bénéfique pour eux. Pour la majorité d'entre eux, c'était la première fois qu'ils pouvaient aborder la maladie de leur enfant, ainsi que les difficultés qu'ils rencontraient, sans avoir peur du jugement. Le fait de prendre conscience que les autres membres du groupe partageaient leur préoccupation leur a permis de se sentir en confiance. J'estime que ce sentiment peut correspondre au facteur d'aide « universalité » de Bloch et al., 1994; Garvin, 1997; Reid, 1997 et Yalom, 1995, car il décrit un phénomène qui se produit lorsque les membres prennent conscience qu'ils partagent des préoccupations ou des émotions communes avec les autres.

L'un des facteurs d'aide du groupe de soutien relevé par Bloch et al., 1994; Garvin, 1997; Reid, 1997 et Yalom, 1995, est qu'il permet aux participant de développer un sentiment d'espoir. Ce facteur est défini par le soulagement et l'optimisme que développent les membres lorsqu'ils voient des personnes vivant des situations semblables faire des progrès et améliorer leur condition, ou lorsqu'ils constatent que ces personnes sont convaincues de s'en sortir. Néanmoins, je n'ai pas retrouvé ce facteur lors des entretiens avec les participants. Une partie des proches m'a confié que de découvrir la situation des autres l'avait, au contraire, démoralisée. En effet, le groupe de soutien a plutôt eu l'effet inverse sur les participant qui avaient reçu le diagnostic de leur enfant récemment. Ces derniers pensaient que la maladie irait en s'améliorant grâce aux traitements, mais ils se sont rendu compte que certains parents vivaient la même chose depuis dix ans. De plus, le fait d'apprendre que la maladie pouvait se soigner, mais qu'elle ne se guérissait pas, a été difficile à entendre pour certains. Je pense que pour les personnes interrogées, le groupe ne leur a pas permis de développer un sentiment d'espoir, mais plutôt de se confronter à la réalité et ne plus se faire d'illusions. Je pense tout de même que ce point est nécessaire car il est plus évident de faire face aux événements douloureux lorsque l'on y est préparé.

6.3 Discussion des hypothèses

6.3.1 Hypothèse 1

« Le groupe de soutien répond aux besoins des proches de personnes atteintes de schizophrénie (Golay-Ramel, 2011 et Ducharme, 2012), car il fournit les informations et l'échange d'expérience dont ces derniers sont démunis (Turcott et Lindsay, 2008). »

Le groupe de soutien, comme dit chez Turcott et Lindsay, 2008 a pour but de combler le manque d'information donné aux proches dans le milieu médical, mais comme le montre Golay-Ramel, 2011, l'un des besoins fondamentaux des proches, en plus du besoin d'information, est la rencontre de personnes vivant des situations similaires pour pouvoir comparer leurs expériences, récolter des conseils, et se sentir moins isolés dans la problématique.

Comme le montre l'analyse, les proches ont affirmé que les séances n'étaient pas propices aux échanges personnels et que, de ce fait, elles ne permettaient pas la création de liens entre les participants. Certains membres ont également exprimé le fait qu'ils s'étaient sentis recadrés lorsqu'ils voulaient faire part de difficultés vécues.

Cette hypothèse n'est que partiellement confirmée car ce type de groupe répond à une partie des nécessités des proches. En effet, Les besoins concernant les informations sur la maladie et les règles de communications peuvent être comblés. En revanche, les besoins de type sociaux tels que l'échange d'expérience et la création de liens avec des personnes vivant des situations similaires, ne sont pas pris en compte. Néanmoins, ces derniers peuvent être satisfaits dans des groupes d'entraides qui sont, eux, plus focalisé sur le partage du vécu que sur des apports théoriques.

6.3.2 Hypothèse 2

« L'apport du milieu médical dans la prise en charge est insuffisant au niveau informationnel et relationnel, c'est pourquoi les groupes de soutien font sens dans ce contexte. »

L'information sur la maladie est l'un des besoins principaux des aidants (Golay-Ramel, 2011 et Ducharme, 2012). Les connaissances théoriques sur la pathologie permettent aux proches de mieux comprendre le comportement de la personne malade et d'agir de manière plus adéquate envers elle.

Comme le démontre l'analyse des entretiens, certains proches se sont sentis réellement seuls face à la maladie de leur enfant et regrettent de n'avoir reçu aucun soutien, ni explication de la part du personnel médical. D'autres, en revanche, relèvent avoir eu le sentiment d'être très entourés par les médecins et affirment avoir pu obtenir les informations qu'ils désiraient. Néanmoins, ils mentionnent que les médecins qu'ils ont rencontrés les ont orientés vers le groupe de soutien Profamille, s'ils désiraient de plus amples informations. En effet, certains médecins ont confié que la schizophrénie était d'une telle complexité qu'ils ne pouvaient pas leur expliquer tous les tenants et aboutissants en quelques heures.

Cette hypothèse est confirmée par mes recherches. En effet, le rythme professionnel ne permet pas aux médecins de prendre le temps nécessaire pour expliquer la

maladie aux proches. Cependant, on peut voir une amélioration dans leur prise en charge. Bien que les médecins n'aient actuellement pas plus de temps à consacrer à cette démarche, ils proposent un groupe pour pallier ce besoin d'informations.

6.3.3 Hypothèse 3

« La participation à un groupe de soutien permet aux membres d'améliorer la relation avec leur proche malade, car il leur fournit des règles de communication (Turcott et Lindsay, 2008). »

Comme le démontre Golay-Ramel, 2010, les proches ont grand besoin de méthodes pour faire face à la maladie de leur proche. De plus, la schizophrénie affectant la pensée, la perception et les sentiments de la personne qui en est atteinte, la communication avec l'entourage devient très difficile (Bleuler, 1991). Ces outils sont donc nécessaires aux proches afin de faciliter la relation.

L'analyse montre que dans la majorité des cas, la communication avec le proche est conflictuelle, voire inexistante. L'un des proches a même relevé ne plus se contrôler lorsqu'il communique avec son enfant. Cependant, les participants ont mentionné que les règles de communication apportées par les professionnels avaient eu un effet positif sur la relation avec leur proche.

Cette hypothèse est confirmée. Les règles de communications étudiées durant les séances sont utilisées par les proches à domicile et ont une influence positive sur la relation. Néanmoins, l'utilisation de cette méthode au quotidien est fastidieuse pour les proches car elle demande beaucoup de réflexion.

6.4 Degré d'atteinte des objectifs de la recherche

Au début de mon travail de recherche, je me suis fixé plusieurs objectifs. Dans cette partie, je vais essayer d'évaluer le degré d'atteinte de chacun d'entre eux.

Objectif 1

Le premier objectif concernait la découverte des différentes ressources mises en place pour les proches des personnes souffrant de schizophrénie en Suisse romande.

Je pense que j'ai pu l'atteindre grâce au tableau du chapitre sur le contexte en Suisse. En effet, j'ai pu découvrir que les différentes ressources proposées par les associations étaient principalement :

- la permanence téléphonique
- l'accueil personnalisé
- le groupe d'entraide
- les sites internet
- les Journées de la Schizophrénie
- les conférences
- le groupe de soutien Profamille

J'ai ensuite pu décrire de manière plus approfondie le fonctionnement d'un groupe de soutien et notamment Profamille.

Objectif 2

Le deuxième objectif était relatif à la découverte de l'utilisation par les proches des ressources mises en place. J'ai pu l'atteindre en questionnant les proches sur leur parcours. La plupart d'entre eux ont expliqué s'être documentés sur internet ainsi que par le biais d'ouvrages. Certains ont également pris contact avec diverses associations. Ces entretiens m'ont permis me rendre compte qu'il était essentiel d'informer les proches sur ce qui était disponible en terme de soutien.

Objectif 3

Mon troisième objectif était en lien avec l'acquisition d'un nouveau point de vue sur la maladie psychique, celui des proches. Je pense que cet objectif est entièrement acquis. En effet, comme expliqué précédemment, mes stages m'ont permis de découvrir le vécu de sujets souffrant de schizophrénie. Lors de cette recherche, j'ai pu découvrir un nouveau point de vue, celui des proches. J'ai été très impressionnée par le nombre de répercussions que cette maladie pouvait avoir sur ces personnes. J'ai aussi été très admirative de leur courage concernant la prise en charge de leur enfant malade.

Objectif 4

Mon objectif numéro quatre était de questionner les proches de personnes souffrant de maladie psychique sur leurs besoins. J'ai pu atteindre cet objectif grâce à mes recherches théoriques sur les besoins des proches aidants. J'ai également eu l'opportunité d'en interroger certains pour comprendre leurs difficultés et les besoins qui en découlent.

Objectif 5

Le cinquième objectif de cette recherche était de prendre conscience de ce que traversent les proches d'une personne atteinte de schizophrénie afin de comprendre pourquoi le lien est souvent rompu. J'estime que cet objectif est entièrement acquis car, grâce à mes observations lors des séances Profamille et mes entretiens avec les proches, j'ai pu découvrir les nombreux obstacles auxquels ils étaient confrontés. Je pense que je n'avais pas conscience de l'impact de la maladie sur les proches et de la complexité d'une telle prise en charge pour l'entourage. Je me rends compte, à présent, de leur implication auprès de la personne malade.

Objectif 6

Mon sixième objectif était d'approfondir mes connaissances concernant la schizophrénie. J'ai eu l'occasion de découvrir cette maladie lors de mon stage à la Fondation Domus à Ardon et je m'étais vite rendu compte de sa complexité. La participation au groupe Profamille m'a permis de recevoir des explications de la part de psychiatre et d'approfondir mes connaissances théoriques. Pour ce Travail

de Bachelor, j'ai également fait de nombreuses recherches par le biais d'articles ou d'ouvrages pour la construction de mon cadre théorique. Je pense donc avoir pu acquérir de nouvelles connaissances sur cette pathologie. Néanmoins, je suis consciente qu'il me reste certainement encore beaucoup à apprendre.

Objectif 7

Enfin, mon dernier objectif concernait l'acquisition de connaissances sur les diverses ressources existantes, afin de pouvoir orienter les proches dans ma future profession. J'ai atteint cet objectif en me renseignant sur les activités proposées par les diverses associations qui existent en Suisse. De plus, ma participation au groupe Profamille me permettra d'orienter les proches en fonction de leurs besoins. J'estime donc que ce travail de recherche me sera utile pour mon avenir professionnel.

En résumé, les divers moyens utilisés afin de réaliser mon Travail de Bachelor, tels que les entretiens, la recherche théorique et la participation au groupe Profamille m'ont permis d'atteindre les différents objectifs que je m'étais fixés.

6.5 Pistes d'action

Lors de l'analyse, j'ai pu remarquer que la participation à un groupe de soutien tel que Profamille était réellement bénéfique pour les aidants. En effet, pour la majeure partie d'entre eux, la relation avec leur proche s'est nettement améliorée. De plus, l'acquisition de connaissances scientifiques sur la schizophrénie leur a permis d'appréhender le comportement de la personne malade de manière plus adéquate et d'avoir des attentes plus réalistes envers elle. Néanmoins, la participation à ce type de groupe n'est pas suffisante pour combler la totalité des besoins des proches aidants.

En effet, bien que ce type de groupe réponde aux attentes, telles que celle d'information et de règles de communication, il ne pallie pas les besoins sociaux, comme l'échange sur les situations ou la création de lien entre les participants. Je pense donc qu'il serait plus bénéfique pour les proches de s'inscrire à un groupe de soutien ainsi qu'à un groupe d'entraide. La complémentarité de ces ressources pourrait combler deux besoins essentiels des proches : l'information et l'échange d'expériences.

Dans la même optique, j'estime que l'une des solutions qui pourrait être envisagée consisterait à consacrer une période du groupe de soutien à l'échange entre les participants sur le thème abordé. Celle-ci favoriserait le partage d'expériences plus personnelles entre les membres et aiderait ainsi à la création d'un lien entre eux. Cette méthode permettrait aux proches de participer à un seul groupe tout en retirant des bénéfices à la fois cognitifs et sociaux.

Au cours de ma recherche, j'ai pu découvrir que l'un des besoins des proches concernait l'information sur les diverses aides financières. Je pense, en tant qu'assistants sociaux, qu'il est de notre devoir de communiquer aux proches tous les éclaircissements sur les aides financières et les diverses demandes administratives. Il semble, en effet, difficile pour une personne n'ayant pas de connaissances spécifiques dans ce domaine d'accéder par elle-même aux informations nécessaires. De plus, comme vu dans la partie sur les répercussions, il arrive parfois

que les proches doivent diminuer leur temps de travail, voire même l'interrompre totalement, ce qui entraîne une baisse considérable des revenus. Je pense donc qu'il serait utile que les assistants sociaux puisse les informer sur les diverses démarches telles qu'une demande à l'assurance invalidité ou un soutien financier.

J'ai pu me rendre compte, au cours de mon stage à l'Hôpital de Malévoz, ainsi que par le biais de mon poste au Service Officiel de la Curatelle de Monthey, qu'il était important de travailler en lien avec la famille pour ce type de population. En effet, celle-ci peut bien souvent nous donner des informations utiles sur l'usager qui pourraient nous échapper lors des rencontres. Ce lien permet également à l'entourage de se sentir soutenu et de combler ce sentiment de solitude face à la situation.

Pour finir, en discutant avec les participants du groupe de soutien, j'ai pu prendre conscience qu'ils recevaient peu d'informations sur les diverses prises en charge proposées par les institutions ou associations. Je pense qu'il est important que les proches puissent avoir ce genre d'informations afin de pouvoir prendre des décisions plus facilement. Il serait intéressant de définir quelles sont les possibilités de prise en charge et comment les proches en sont informés.

7. Bilan

7.1 Limites de la recherche

Différents biais sont à relever pour cette recherche. Tout d'abord, l'échantillon choisi est restreint. En effet, cinq participants au groupe Profamille ont été interviewés. Je pense que le nombre limité de personnes interrogées ne permet pas de pouvoir appliquer les résultats à l'entier des personnes participant à un groupe de soutien.

Ensuite, Profamille, étant très structuré, il est possible que les résultats ne correspondent pas à tous les groupes de soutien. En effet même si la structure de base est la même pour chaque groupe de ce type, il est possible que des différences concernant le nombre de participants ou la durée des séances puissent apparaître.

De plus, je pense qu'il est difficile de ne pas influencer les personnes interrogées, lors des entretiens. Je me suis basée sur les facteurs d'aide des groupes de soutien pour une partie de celui-ci, et il est possible que mes questions aient orienté leurs réponses. En outre, les propos tenus par les proches sont personnels et en lien avec un vécu unique.

Pour finir, je pense que le thème de la schizophrénie ainsi que celui des proches aidants sont des sujets très complexes et que la théorie de mon travail de Bachelor pourrait être beaucoup plus conséquente en fonction du temps à disposition et de la connaissance du milieu.

7.2 Bilan personnel

Mes différentes expériences professionnelles, et notamment ma première période de formation pratique au sein de la fondation Domus à Ardon, m'ont amenée à me questionner sur la relation entre une personne atteinte de schizophrénie et ses proches. En effet, lors de ce stage, j'ai découvert que le lien familial était souvent rompu. De plus, les personnes atteintes de ce trouble confiaient régulièrement que cette situation leur était très difficile.

La présente recherche m'a permis de découvrir le point de vue des proches sur cette maladie et de prendre conscience des répercussions de celle-ci sur l'entourage. J'ai été surprise de constater l'ampleur de l'implication des aidants auprès de ces personnes. Je constate également, qu'à mon sens, ce rôle n'est pas encore assez visible et que la tâche confiée aux proches demanderait un soutien bien plus important.

Le fait de participer au groupe de soutien Profamille en tant qu'observatrice, m'a permis de plonger au cœur de la problématique. Cette participation a été très enrichissante pour moi. En effet, elle m'a permis de découvrir la maladie sous un autre angle. De plus, le fait de recevoir des informations de la part de professionnels m'a réellement aidé pour la réalisation de mon cadre théorique. Je pense qu'à travers ce travail j'ai pu acquérir de nouvelles connaissances théoriques qui me seront d'une grande utilité dans mon futur professionnel.

Les discussions avec les proches lors des séances du groupe de soutien et les entretiens m'ont beaucoup marquée. Le fait d'entendre le vécu des proches et les difficultés qu'ils ont rencontrées face à la maladie, m'a fait prendre conscience de ce qu'ils avaient traversé. J'ai été très touchée par leurs histoires et je leur suis reconnaissante de les avoir partagées avec moi. J'ai été impressionnée par leur courage et leur persévérance face à une maladie si complexe. J'ai eu également beaucoup de plaisir à partager avec eux sur divers sujets durant les pauses. Ce travail m'aura donc permis de faire de belles rencontres avec des personnes très courageuses.

Je pense que cette recherche m'a réellement sensibilisée aux besoins des proches. J'ai pu me rendre compte lors de mon stage à l'Hôpital de Malévoz, ainsi que lors de mon travail au Service Officiel de la Curatelle de Monthey, que j'avais une attention particulière pour les familles. Lors de ces deux expériences professionnelles, j'ai pu recevoir des proches et je pense que mes connaissances m'ont permis de créer un certain lien avec eux. Je suis à présent confortée dans l'idée qu'il est bénéfique de travailler avec l'entourage lorsque cela est possible.

Ce travail de Bachelor a eu un apport également du point de vue personnel. En effet, j'ai pu faire part de mes recherches à ma tante qui avait elle-même endossé le rôle de proche aidant. Ces discussions nous ont permis de mieux comprendre les différentes étapes auxquelles elle avait été confrontée. De plus, le fait de savoir que la relation du domaine médical avec les familles avait nettement évolué l'a soulagée. Elle a également été impressionnée par le nombre d'associations qu'il existe, de nos jours, destinées au soutien des proches.

À l'heure des bilans, je m'interroge sur la manière dont j'ai procédé pour réaliser mon Travail de Bachelor et les améliorations qui auraient pu y être apportées. Je pense que si cette recherche était à refaire, je serai plus attentive à la gestion du temps. En effet, au début de ma recherche je me suis beaucoup investie en participant aux séances Profamille et en élaborant mon cadre théorique. Suite à la réalisation des entretiens, le poste de curatrice m'a été confié, et je m'y suis consacrée entièrement. Par conséquent, j'ai mis du temps à effectuer l'analyse et perdu une certaine motivation. Je pense qu'avec plus d'implication celle-ci aurait pu être plus pertinente.

De plus, je réfléchirai davantage aux facteurs que je souhaiterais étudier avant de prendre part au groupe Profamille. En effet, je n'avais pas réalisé le cadre théorique au préalable, de ce fait, je n'ai pas pu me concentrer sur les éléments essentiels à approfondir. Mes observations, bien que captivantes, ne m'ont pas permis d'enrichir mon analyse selon mes souhaits.

Je pense tout de même que cette recherche a permis de répondre à ma question de départ, et qu'elle m'a beaucoup apporté, tant du point de vue professionnel que personnel.

7.3 Perspectives professionnelles et prolongement de la recherche

7.3.1 Perspectives professionnelles

D'un point de vue professionnel, l'un de mes objectifs de recherche était d'« acquérir des connaissances sur les diverses ressources existantes afin de pouvoir orienter les proches dans ma future profession ». Mes recherches m'ont permis de prendre connaissance de nombreuses associations ainsi que les activités qu'elles proposaient. J'ai pu découvrir que les principales ressources étaient la permanence téléphonique, les groupes d'entraide et de soutien, les conférences, les Journées de la Schizophrénie et l'accueil personnalisé. Ces connaissances me permettront donc de pouvoir orienter les proches vers des ressources adaptées à leurs besoins.

Ma participation au groupe de soutien Profamille me permet également de pouvoir conseiller ce soutien aux proches. Ayant pu observer le déroulement des séances, je pourrais, à présent, expliquer son fonctionnement de manière plus précise. J'ai aussi pu observer l'effet positif de ce groupe sur les participants, ce qui me conforte dans l'idée de proposer ce type de ressource aux proches.

Ce travail de recherche m'a conforté dans l'idée, qu'en tant qu'assistants sociaux, il était essentiel de pouvoir travailler avec les proches de la personne malade lorsque la situation le permet. J'avais déjà été confrontée à ce genre de pratique au cours d'un module à la HES et c'est une méthode qui me plaît particulièrement.

Pour finir, mon travail m'a permis d'approfondir mes connaissances théoriques sur la schizophrénie. J'ai pu me rendre compte, au cours de mes expériences professionnelles, que cette population est très présente dans le travail social. En effet, la perte d'autonomie liée à cette maladie amène bien souvent la personne ou ses proches à prendre contact avec des assistants sociaux. Je pense donc que ces connaissances me seront d'une grande utilité dans mon parcours professionnel. Lors de mes observations du groupe de soutien j'ai pu recevoir des explications sur la maladie de la part de psychiatre qui m'ont grandement aidée. J'ai également pu découvrir les règles de communication dont l'utilisation m'a été précieuse lors de certains entretiens. Je pense que ces outils ont une valeur inestimable dans la création de lien avec les personnes souffrant de schizophrénie.

7.3.2 Prolongement de la recherche

Je souhaiterais que mon Travail de Bachelor puisse mettre en lumière les besoins des proches de personnes souffrant de schizophrénie et les difficultés auxquelles ils sont confrontés.

J'ai mis en évidence dans ma recherche les effets du groupe de soutien par rapport aux besoins des proches. J'ai pu découvrir que cette ressource permet de combler le besoin essentiel d'information. Néanmoins, pour prolonger ma démarche, il me semble pertinent de découvrir ce qui est mis en place pour les moments de répit. En effet, ce besoin semble très présent et il me paraît pertinent de lister les diverses institutions ou associations prenant en charge les personnes atteintes de schizophrénie. Il me semblerait également primordial de comprendre par quels biais cette information est transmise aux proches et de quelle manière ils peuvent accéder aux structures mises en place à leur attention, celles-ci n'étant pas suffisamment visibles selon mon impression.

Au cours de mes recherches, j'ai pu me rendre compte de l'existence des nombreuses ressources mises en place relatif au soutien des proches. Cependant, j'ai eu l'impression que ces outils n'étaient ni assez visibles ni assez accessibles aux proches. Je trouverai donc intéressant de comprendre de quelle manière ces informations leur sont transmises.

8. Conclusion

En conclusion, cette recherche m'a permis de répondre à des questionnements qui avaient émergé lors de mes expériences professionnelles. Au début de mon travail de Bachelor, je m'interrogeais sur les besoins des proches de personnes atteintes de schizophrénie et sur les ressources mises en place pour leur venir en aide.

J'avais pu constater, au cours de mes recherches théoriques, que l'une des principales ressources proposée par les associations de proches était le groupe de soutien et plus précisément, le groupe Profamille. J'ai donc cherché à comprendre comment un tel type de groupe peut combler les besoins des proches. De cette interrogation est née la question de recherche suivante : « Quels sont les besoins des proches de personnes souffrant de schizophrénie et comment les groupes de soutien y répondent-ils ; l'exemple de Profamille ? ».

Afin de répondre à cette question, j'ai formulé les trois hypothèses suivantes :

- Hypothèse 1 : « Le groupe de soutien répond aux besoins des proches de personnes atteintes de schizophrénie (Golay-Ramel, 2011 et Ducharme, 2012), car il fournit les informations et l'échange d'expérience dont ces derniers sont démunis (Turcott et Lindsay, 2008). »
- Hypothèse 2 : « L'apport du milieu médical dans la prise en charge est insuffisant au niveau informationnel et relationnel, c'est pourquoi les groupes de soutien font sens dans ce contexte. »
- Hypothèse 3 : « La participation à un groupe de soutien permet aux membres d'améliorer la relation avec leur proche malade, car il leur fournit des outils de communication (Turcott, Lindsay, 2008). »

Pour vérifier ces trois hypothèses, j'ai décidé d'interroger les proches participant au groupe de soutien Profamille. Mon choix s'est porté sur cet échantillon, car, lors de ma période de formation pratique au sein de l'unité psychosociale de l'Hôpital de Malévoz, j'ai eu l'opportunité de prendre part aux séances en tant qu'observatrice. En effet, l'assistante sociale de l'unité étant animatrice, elle m'a proposé d'y participer afin de m'en faire une idée plus précise.

Le groupe Profamille est composé de treize séances d'une durée de quatre heures chacune. Il réunit une dizaine de participants ainsi que quatre animateurs (un infirmier, un psychiatre, un assistant social et un proche). Cette participation m'a permis de prendre contact avec les membres du groupe afin de pouvoir les interviewer sur leur vécu face à la maladie. Cinq d'entre eux ont répondu positivement à ma demande.

Suite à la réalisation et à la retranscription de ces entretiens, j'ai mis en évidence les principaux thèmes abordés et je les ai comparés au cadre théorique préalablement rédigé. Cette analyse m'a permis de mettre en lumière les résultats suivants :

- le groupe de soutien est aidant au niveau de l'information sur la maladie et les règles de communication
- Le groupe ne favorise pas la création de lien entre les participants

- Le rythme du domaine médical est tel que les médecins n'ont pas le temps de donner toute l'information nécessaire aux proches

Ceux-ci ont démontré que le personnel médical ne disposait pas du temps requis pour expliquer la maladie à l'entourage de manière appropriée. Cela étant, le groupe de soutien comble partiellement les besoins des participants, car il leur fournit les connaissances théoriques nécessaires ainsi que des règles pour améliorer la relation avec le proche. Néanmoins, il me semble que pour combler les besoins sociaux ainsi que les besoins cognitifs dans un même groupe, il serait plus avantageux que les participants puissent bénéficier d'une période consacrée à l'échange de leur expérience personnelle, tout en restant en lien avec la thématique abordée lors de la séance.

Cette recherche m'a également permis de découvrir que les proches ont besoin de moments de répit. En effet, la prise en charge à domicile d'une personne souffrant de schizophrénie peut s'avérer très astreignante. Les proches ont exprimé le désir de disposer de plus de temps pour eux ainsi que de moments où ils n'auraient pas à se soucier de leur proche malade. Je pense, qu'afin de prolonger cette recherche, il serait pertinent de s'intéresser à ce besoin et d'identifier les ressources mises en place pour y répondre.

9. Bibliographie

Lien avec le travail social

Direction générale de la santé, Direction générale de l'action sociale, Souffrances ou troubles psychiques : rôle et place du travailleur social, Edition Parimage, Paris, Octobre 2005

Les groupes de soutien

Bécar Florence, « Histoire d'un groupe de parole pour des parents de jeunes adultes malades psychiatriques », Dialogue, n°152, février 2001

Cornier H., Lavoie F., St-Onge M., Les difficultés perçues par des mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels, santé mentale au Québec, vol. 20, n°1, 1995

Coulon P., Les groupes d'entraide, une théorie contemporaine, l'Harmattan, Paris, 2008

Hermenjat R., Information pour les familles, développement des groupes d'entraide et des programmes de psychoéducation, Diagonales, mensuel romand de la santé mentale, n°52, 2007

Hopmeyer E., Entraide et service social des groupes Service social, vol. 39, n° 1, 1990

Lindsay J., Turcotte D., L'intervention sociale auprès des groupes, Gaëtan Morin éditeur, Montréal, 2008

Lindsay J., Turcotte D., Montminy L., Roy V., Les effets différenciés de la thérapie de groupe auprès de conjoints violents : une analyse des facteurs d'aide, Centre de recherche interdisciplinaire sur la violence familiale et la violence faite aux femmes, Québec, 2006

Michaud M.-C., Les facteurs d'aide au sein des groupes de soutien et thérapie pour les personnes dépendantes à l'alcool ou aux drogues, Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval, Québec, 2008

Michel Jean-Dominique, Groupe d'entraide : enjeux et perspectives, revue Dépendances n°7, Lausanne, 1999

La schizophrénie

Bantman P., « La famille comme "partenaire thérapeutique" », Che vuoi ?, l'Harmattan, Paris, 2005

Bayle B., Ma mère est schizophrène, Schizophrénie et parentalité, collection « la vie de l'enfant », Erès, France, 2008

Bernoussi A., Hazouir S., Les Schizophrénies, 2ème édition, Armand Colin, Saint-Jean de Braye, 2010

Bourcet S., « Psychose aiguë, schizophrénie débutante et adolescence », Adolescence, n° 52, Paris, 2005

Bourgeois M. L., les schizophrénies, Que sais-je, Presses Universitaires de France, 6^e édition, Paris, 2011

Franck N., La schizophrénie, la reconnaître et la soigner, Odile Jacob, Paris, 2006

Lalonde P. et coll., Démystifier les maladies mentales, la schizophrénie, Gaëtan Morin éditeur, Canada, 1995

Monestès J.-L., La schizophrénie, mieux comprendre la maladie et mieux aider la personne, Odile Jacob, Paris, 2008

Organisation mondiale de la santé, Classification internationale des maladies : CIM-10, Masson, Paris, 1993

Les proches aidants

Bloch M.-A., « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire », Vie sociale, n°4, avril 2012

Cedias-Creati, Les aidants informels cohabitant avec une personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie, à partir du traitement des enquêtes HSM et HSA, rapport final, Ile de France, 2012

Cresson G., « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », Recherches familiales, n°3, janvier 2006

Département de la santé et de l'action sociale (DSAS), Brochure proches aidants, Canton de Vaud, 2013

Ducharme F. et al., « Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches - aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone », Recherche en soins infirmiers, n°101, février 2010

Gélinas P., soutien aux proches aidants, un outil novateur, des résultats prometteurs, AQESS (association québécoise d'établissement de santé et de services sociaux), Synergie, juillet-août 2011

Golay Ramel M., Les proches aidants, aider un proche malade et/ou âgé, Jouvence éditions, Espagne, 2011

Hofmann M.-N., qui soigne et s'occupe des personnes âgées qui restent chez elles ?, sur une étude de Prof. Dr Pasqualina Perrig-Chiello, Université de Berne; Prof. Dr François Höpflinger, Université de Zurich; Dr Sarah Hutchison, Université de Berne, Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, Berne, 2011

Joublin H., Le proche de la personne malade dans l'univers des soins : Enjeux éthiques de proximologie, collection espace éthique, Erès, France, 2010

Martin C., « Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions », Revue Française de Socio-Économie, n° 2, Février 2008

Ricou L., Journal le Temps, Des solutions existent pour sortir les proches aidants de l'ombre, opinions, octobre 2013

Stauffer-Corminboeuf, M.-J., Aillon, N., & Aubry, J.-M, Aider les proches de patients bipolaires, 2013

Brochures institutionnelles

Réseau Profamille, Profamille version V2.2, Guide de l'animateur, Suisse, 2006

Hôpital du Valais, Institution psychiatrique du Valais romand, Brochure Profamille, 2013

Méthodologie

Bourguignon O., la déontologie des psychologues, Armand Colin, Paris, 2005

Quivy, R., & Van Campenhoudt, L., Manuel de recherche en sciences sociales, Paris, 2011

Dunod.Lièvre, P., Manuel d'initiation à la recherche en travail social, Ecole nationale de la santé publique, Paris, 2006

Analyse

Trouilloud Mireille, L'impact du handicap mental sur les liens familiaux au fil du temps, Gérontologie et société, n°110, mars 2004

10. Cyberographie

Synapsespoir, association de proches de personnes souffrant de schizophrénie, consulté le 12 octobre 2013, <http://www.synapsespoir.ch/>

L'îlot, association de proches de la schizophrénie ou des psychoses, consulté le 19 octobre 2013, <http://www.lilot.org/>

A3 Jura, association de famille et d'amis de personnes souffrant de maladie psychique, consulté le 12 octobre 2013, <http://www.a3jura.ch/>

A3 Jura, site supplémentaire de l'association, consulté le 12 octobre 2013, <http://www.a-proche-toi-jura.ch/>

Le relais, association genevois de soutien aux proches de personnes souffrant de troubles psychique, consulté le 19 octobre 2013, <http://lerelais.ch/>

L'AVEP, association valaisanne d'entraide psychiatrique, consulté le 12 octobre 2013, <http://www.avep-vs.ch>

Image page de garde, consulté le 6 août 2014, <http://www.ihsnews.net/wp-content/uploads/2014/05/famille.jpg>

11. Annexe

11.1 Annexe 1 : Guide d'entretien

Guide d'entretien à l'adresse des proches participant à un groupe de soutien

Questions liées au groupe

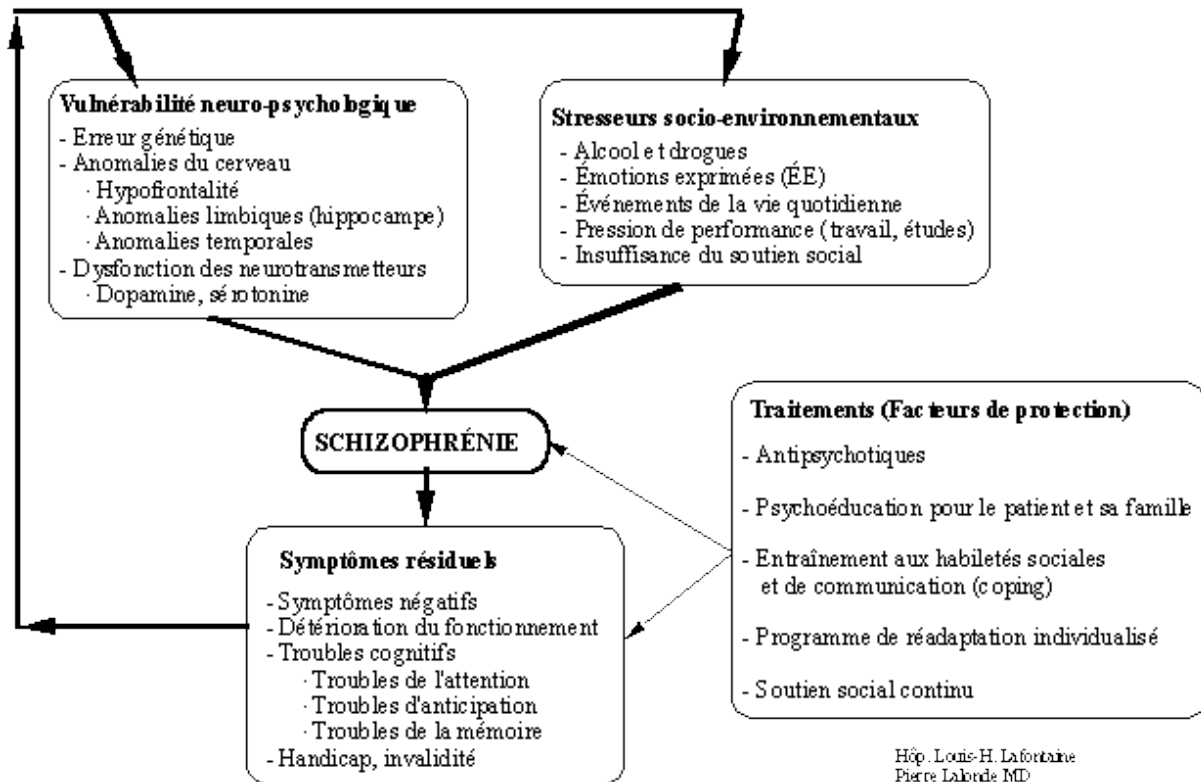
1. Vous faites partie d'un groupe de soutien pour proches de personne atteinte de schizophrénie, lequel de vos proches est atteint de cette maladie
2. Quand vous avez appris sa maladie de votre proche, comment vous êtes-vous informé sur celle-ci ?
3. Comment vous est venue l'idée de participer à un groupe de soutien ?
4. Pourquoi avez-vous choisi ce groupe de soutien en particulier ?
5. Pouvez-vous m'expliquer ce que le groupe de soutien vous a apporté ?
 - Au niveau personnel
 - Dans la relation avec votre proche atteint de schizophrénie
 - Dans la relation avec l'extérieur (amis, ...)
 - À l'intérieur de la famille

Questions liées aux facteurs d'aide

1. Suite aux séances avec le groupe de soutien, avez-vous pu tester certaines solutions apportées par les professionnels ou les autres membres du groupe ?
2. Lors que les autres membres du groupe expliquaient leurs situations, avez-vous senti que vous viviez la même chose qu'eux ? ou votre situation vous semblerait-elle différente ?
3. Est-ce que vous voyez les personnes du groupe d'entraide en-dehors du groupe ?

11.2 Annexe 2 : Schéma vulnérabilité-stress

Modèle vulnérabilité - stress de la schizophrénie



11.3 Annexe 3 : Thèmes des séances du groupe Profamille

Education sur la maladie

- Séance 1 : Présentation du programme et évaluation initiale
- Séance 2 : Connaître la maladie
- Séance 3 : Connaître son traitement

Développement des habiletés relationnelles

- Séance 4 : Habiletés de communication (1)
- Séance 5 : Habiletés de communication (2)
- Séance 6 : Habiletés à poser des limites
- Séance 7 : Révision des séances 4, 5 et 6

Gestion des émotions et développement de cognitions adaptées

- Séance 8 : Culpabilité et anxiété
- Séance 9 : Habiletés à gérer ses émotions/ réduire sa souffrance
- Séance 10 : Habiletés à gérer ses pensées parasites/ réduire sa souffrance
- Séance 11 : Révision des séances 8, 9 et 10
- Séance 12 : Apprendre à avoir des attentes réalistes

Développement des ressources

- Séance 13 : Savoir obtenir de l'aide
- Séance 14 : Développer un réseau de soutien et évaluation finale

Le deuxième module sert à maintenir les acquis et à renforcer l'apprentissage. Il se déroule durant les 24 mois qui suivent le 1^{er} module et est composé de

- 3 séances individuelles
- 4 séances de révisions collectives (3, 6, 12 et 24 mois)
- 4 séances d'approfondissement sans les animateurs (tous les 2 à 3 mois)
- 10 révisions mensuelles par correspondance