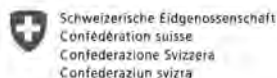


Proches aidant·e·s

**Des alliés
indispensables
aux professionnels
de la santé**

Sous la direction de
Annie Oulevey Bachmann
Catherine Ludwig
et Sylvie Tétreault

L'étape de prépresse de cette publication a été soutenue par le Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS). Cet ouvrage bénéficie également du soutien de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO) et du Secrétariat d'État à la formation, recherche et innovation (SEFRI).



Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation SEFRI

Couverture, maquette et mise en page :
Jennifer Freuler

© Les auteur·trice·s pour leurs textes, 2021

Georg Editeur
Genève
www.georg.ch

ISBN (papier) : 9782825712412
ISBN (PDF) : 9782825712429
ISBN (XML) : 9782825712436

DOI: 10.32551/GEORG.12412

Cet ouvrage est publié sous la licence Creative Commons CC BY-NC-ND
(Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification)



Chapitre 3

Santé psychologique et stigmatisation chez les personnes proches aidantes en psychiatrie adulte

Krzysztof Skuza
Shadya Monteiro
Claire Coloni-Terrapon
Kim Lê Van
Daniel Wenger
Shyhrete Rexhaj

« Any fool can close a long-stay hospital: it takes more time and trouble to do it properly and compassionately. »¹

« N'importe quel sot peut fermer un hôpital de long séjour : cela nécessite bien plus de temps et d'effort si on veut le faire de manière appropriée et empathique » [traduction libre].

Table des matières

Introduction	107
Particularités de la pénurie de personnel de santé dans le domaine de la psychiatrie	107
Évolution du système de santé en psychiatrie : causes et conséquences	109
État de la question	112
Santé psychologique : l'importance d'espoir et d'optimisme	112
Optimisme des proches aidantes	116
La stigmatisation	117
Questions de recherche	119
Méthode	119
Généralités	119
Population et procédure de recrutement	119
Considérations éthiques	120
Variables d'intérêt et instruments de mesure	120
Résultats	123
Caractéristiques des participants	123
Santé psychologique	123
Optimisme	126
Stigmatisation	126
Discussion	131
Forces et limites de l'étude	136
Conclusion	137
Points à retenir	137
Pour aller plus loin	139

Chapitre 3

Annexe	140
Notes	142
Références	143
Références des encadrés	150
Références de l'annexe	151

Encadré 3.1 À chacun son rétablissement

Par Anne Leroy

Cofondatrice et membre du Comité de l'ilot, Association de proches des troubles psychiques. <https://www.lilot.org/>

Dans les années 2000, le vent de la psychiatrie communautaire s'est mis à souffler vaillamment en terres vaudoises. Plus tard, le 1^{er} janvier 2013, le nouveau droit de protection de l'adulte est entré en vigueur. En parallèle, durant ces années, sont venus s'instiller l'idée du rétablissement et son processus.

Ces trois moments importants ont apporté des changements et des améliorations dans la façon d'aborder le sort des personnes souffrant de troubles psychiques. Ont-ils pour autant changé celui de leurs proches aidant·e·s ?

Certes, on parle dès lors de ces derniers dans le landerneau psychiatrique. Il est question de leur accorder une place et un rôle, de ne plus les voir comme ceux qui créent plus de problèmes qu'ils n'apportent de solutions. Cependant, bien trop souvent encore, ils sont ballottés, tenus/restent à l'écart et ne suscitent/requièrent que peu d'attention de la part des professionnels. De plus, ce qui paraît acquis un jour peut disparaître soudainement. Par exemple, les proches avaient enfin obtenu que, dans les hôpitaux vaudois qui dépendent du centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), chaque patient hospitalisé ait un référent et que celui-ci soit l'interlocuteur des proches. Malheureusement, cela a été aboli sans prévenir, du moins dans un des établissements où cette pratique avait été instituée.

Au chapitre des évolutions favorables, notons tout de même que des projets se sont penchés et se penchent encore sur la « proche aidance ». Le présent projet en est un exemple, car il scrute l'état des proches aidant·e·s, leurs besoins et leurs attentes. Il met bien en évidence la charge qui repose sur eux ainsi que le fardeau et ses retombées qui les accablent. Mais il montre aussi les ressources déployées par eux, comment ils s'en sortent, comment ils font face, quelles sont leurs émotions et la gestion de ces dernières, et leurs stratégies développées pour tenir le coup.

Pour soutenir les proches aidant·e·s, divers programmes ont été mis sur pied. Avant tout informatifs, ils abordent principalement la maladie et ses symptômes, le diagnostic et l'évolution de la pathologie. Tout cela correspond généralement au démarrage du parcours du malade et, pour le ou la proche

aidant·e, à l'entrée dans l'accompagnement de la personne souffrant de troubles psychiques. Et quid dans l'après ?

Comme on le sait, la maladie mentale est une maladie qui s'étire dans le temps. Les seuls à s'inscrire dans la durée sont les proches. En effet, les professionnels varient au fil des ans et des circonstances. Donc, sans soutien et sans aide, les proches aidant·e·s sont durablement exposé·e·s à l'épuisement. Il est par conséquent indispensable qu'ils trouvent des moyens et des appuis au-delà des débuts des troubles de la personne malade, afin de ne pas fléchir, de ne pas s'user et de continuer à vivre leur vie.

En 2003, le processus du rétablissement des malades psychiques et ses cinq étapes ont été décrits par Andresen et al. Ils ont fait des adeptes auprès des professionnels. En tant que proche aidante soutenant des proches aidant·e·s depuis de nombreuses années, je me suis rendu compte que cette approche est aussi tout à fait adaptée pour les proches aidant·e·s. Considéré du point de vue des proches, le contenu des différentes étapes n'est pas le même, mais le parcours et son déroulement sont identiques. Bien entendu, malades et proches aidants n'avancent pas de concert, pas au même rythme, mais traversent les cinq étapes du processus pour se rétablir.

C'est au cours du « moratoire » et lors de la « conscience » que les proches aidants sont le plus désorientés, vulnérables, mais que, la plupart du temps, ils ont l'occasion d'apprendre ce qu'est la maladie, de comprendre ce qui arrive dans la vie du malade. Toute cette information est bénéfique pour eux et pour le patient, car elle évite souvent des situations malheureuses et conflictuelles, permet de gérer au mieux certaines émotions. Mais voilà... il y a encore trois étapes dans le processus de rétablissement.

C'est donc à partir de la « préparation » que le vide s'installe. J'aimerais que les chercheurs du présent projet prennent conscience que la « proche aide » se nourrit d'information, certes, mais a aussi grandement besoin de créativité et d'inventivité, pour lesquelles l'apport des professionnels est indispensable. « Le proche aidant propose, mais le patient dispose », ai-je l'habitude de dire. Que proposer alors si on ne sait pas ce qui est à disposition ? Par exemple, comment aider le malade à reprendre confiance si on ne sait pas que le programme Recos existe ? Comment aider le malade à gérer d'éventuelles rechutes si on ignore l'existence du Plan de

crise conjoint ? Comment orienter le malade vers une activité professionnelle sans savoir qu'il peut faire appel à Ressort ?

Pour garder un espoir réaliste et confiance dans l'accompagnement du malade, un leitmotiv m'a guidée durant des années et reste vrai : « Tout ce qui n'a pas été essayé mérite d'être tenté. » Pour mettre en musique ce refrain et tenir dans la durée, le ou la proche aidant·e a sérieusement besoin, lui ou elle aussi, d'un accompagnement au long cours.

Introduction

Particularités de la pénurie de personnel de santé dans le domaine de la psychiatrie

Ce chapitre a pour objectif de présenter une partie des données obtenues dans le cadre du projet « Pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans la santé et soutien des proches aidants en psychiatrie » (PePA PSY), qui s'inscrit dans le programme de recherche PePA, et de mettre en avant un nombre de particularités de la « proche aide » dans le contexte de la psychiatrie, en général, et dans la perspective de la pénurie de la main-d'œuvre qualifiée, en particulier. Il nous semble important de marquer ainsi d'emblée une première particularité du contexte psychiatrique. Si la pénurie de main-d'œuvre qualifiée est aujourd'hui d'actualité dans de nombreux contextes de santé – parfois au point de provoquer des états d'urgence sanitaire – en psychiatrie, elle constitue une donnée constante depuis l'avènement de la psychiatrie asilaire, dès le début du XIX^e siècle et tout au long du XX^e. Dans ce domaine, la pénurie est à imputer notamment à un sous-investissement chronique et à une absence de postes²⁻⁴. Cependant, il convient d'envisager le scénario d'un avenir proche, où une attractivité basse des postes en psychiatrie et une forme de stigmatisation sociale de la psychiatrie étendue sur le personnel soignant, toutes deux perçues par les soignants nouvellement diplômés, pourraient compliquer davantage le recrutement⁵. Une deuxième particularité tient dans le fait qu'en psychiatrie, les proches, avant de pouvoir être considérées comme des aidant·e-s potentielles dans le dernier quart du XX^e siècle, ont historiquement dû faire face à une accusation, celle d'être entièrement ou en partie responsables de l'avènement de la maladie de leur proche souffrant d'un trouble psychique⁶⁻⁸. La troisième

particularité dont il faut tenir compte est liée au processus de fermeture massive des hôpitaux psychiatriques ou à celui de réductions du nombre de lits et de mises en place des offres ambulatoires et communautaires⁹. Cette réorganisation a placé un fardeau particulièrement lourd sur les épaules des proches aidant·e·s qui n'ont souvent pas reçu un soutien adapté à leur nouvelle implication.

Encadré 3.2 Fardeau

Le concept du fardeau désigne les conséquences défavorables des troubles psychiques sur les proches¹. Il se décline en deux catégories : le fardeau objectif et le fardeau subjectif¹. Le premier se réfère aux difficultés concrètes rencontrées par la famille (par ex., perte financière, tensions familiales), alors que le second se rapporte aux émotions et aux réactions cognitives (par ex., situation vécue comme une charge, tristesse, culpabilité)².

Partant de ces constats, le projet PePA PSY a entrepris d'effectuer un état des lieux des offres de soutien aux proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques en Suisse romande. Il propose aussi d'élaborer une analyse des besoins des proches en matière de soutien et, enfin, sur la base de ces connaissances, de formuler des propositions visant à faire mieux correspondre l'offre aux besoins. Dans le cadre de PePA PSY, il paraissait également opportun d'obtenir des données descriptives concernant le bien-être des proches aidant·e·s censés porter un fardeau particulier. En effet, l'état des connaissances concernant les proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques met en évidence des lacunes, notamment quant à la santé psychologique, au degré d'optimisme, ainsi qu'à l'impact de la stigmatisation sur ces deux domaines. L'étude de telles données permet de compléter de manière utile l'analyse de l'offre en soutien, afin de mieux comprendre le fardeau porté par les proches¹¹. Or, sous cet angle, les proches aidant·e·s romand·e·s sont relativement méconnus comme population qui porte l'inévitable fardeau, découlant en partie de la diminution drastique de l'offre hospitalière en psychiatrie. Le présent chapitre entend apporter une contribution, notamment pour combler cette lacune, à savoir des connaissances encore parcellaires au sujet du bien-être des proches aidant·e·s. Ce sont ces données, en lien avec les particularités du contexte de la psychiatrie citées plus haut, qui sont présentées dans ce chapitre.

Évolution du système de santé en psychiatrie : causes et conséquences

Envisagée depuis les années 1950 et appliquée à l'échelle mondiale à partir des années 1970¹², une véritable déshospitalisation¹³ de la psychiatrie doit être cernée à travers trois processus : la diminution de l'offre hospitalière psychiatrique, l'émergence de dispositifs de santé mentale communautaire et l'implication grandissante des proches aidant-e-s. Ces trois processus, souvent décrits comme progrès inédit dans l'histoire de la psychiatrie, sont à observer de manière plus nuancée pour les proches aidant-e-s⁸ car non dépourvus de tensions et de conflits d'intérêts. (Ce phénomène similaire aux États-Unis d'Amérique et en Europe est décrit à l'annexe 3.1)

Il est important de relever que, pour nombre de patient-e-s, cette réorganisation sanitaire a permis de bénéficier de soins tout en pouvant préserver leurs liens dans la communauté, en favorisant ainsi le parcours de rétablissement d'un trouble psychique. L'approche du rétablissement psychologique opère un déplacement de l'attention de la maladie elle-même sur les conséquences invalidantes de celle-ci pour la personne concernée et son entourage¹⁴. Dans les années 1980, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) publie la « Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies »¹⁵, qui inclut une description de la maladie et les incapacités qu'elle engendre. Cette publication amène, dès 1990, les soins en santé mentale à s'axer progressivement sur une vision de la promotion du rétablissement d'une maladie mentale^{14,16}.

Encadré 3.3 Rétablissement

Le concept du rétablissement peut être défini comme suit :

« Un processus profondément personnel et unique de changement des attitudes, des valeurs, des sentiments, des objectifs, des compétences et des rôles d'une personne. C'est une façon de vivre une vie satisfaisante, pleine d'espoir et de contribution, même avec des limitations causées par la maladie. Le rétablissement implique le développement d'un nouveau sens et d'un nouveau but dans la vie d'une personne à mesure qu'elle grandit au-delà des effets catastrophiques de la maladie mentale. [traduction libre]^{3:15} ».

Encadré 3.4 Processus du rétablissement : composantes et étapes

Éléments essentiels au processus du rétablissement

1. L'espoir : initiateur du processus, permet à l'individu d'en-trevoir un futur favorable^{4,5}.
2. L'identité positive : peu à peu l'individu discerne les attributs personnels des attributs de la maladie⁵. Il recouvre son identité propre et l'investit de façon positive^{4,5}.
3. Le sens de la vie : cet investissement le conduit au développement de nouvelles aptitudes et de nouvelles valeurs ; il se fixe de nouveaux buts qui donnent du sens à sa vie^{4,5}.
4. Le pouvoir d'agir : il reprend les rênes de son existence et agit de manière autonome et responsable. Il est proactif dans le maintien de son bien-être^{4,5}.

Étapes du rétablissement

1. Le moratoire : l'individu traverse une phase de déni de la maladie et de sa condition⁴. Il est généralement submergé par le désespoir et un sentiment de perte³.
2. La prise de conscience : une étape animée par l'espoir et incarnée par la conscience que rien n'est immuable³. L'individu augmente ses connaissances de la maladie et l'apprivoise peu à peu⁴. Le proche est amené à considérer le trouble de la personne qu'il soutient⁵.
3. La préparation : un bilan des forces et des faiblesses permet à l'individu d'établir les compétences de rétablissement qu'il doit encore développer³. Le proche est davantage prêt à participer activement au plan de traitement du patient.
4. La reconstruction : l'individu échafaude de nouveaux projets et établit de nouveaux objectifs^{3,4}. Il concrétise son identité positive et reprend le pouvoir sur sa vie^{3,4}.
5. La croissance : l'individu mène une vie comblée et florissante ; il est autonome, résilient et entretient une bonne estime de lui-même^{3,4}.

Il n'en reste pas moins que, pour la santé publique, la déshospitalisation s'est traduite par une réorganisation du système de santé visant une diminution des coûts. En effet, étant donné que le paradigme de la psychiatrie communautaire, ainsi que l'approche du rétablissement qu'il a vu émerger en son sein, favorisent un

maintien à domicile¹⁷⁻²⁰, ils ont joué un rôle dans le processus de diminution drastique du nombre de lits au sein des institutions psychiatriques^{17,18}. Entre 1992 et 2013, la Suisse a vu disparaître 40% de ses lits hospitaliers en psychiatrie²³. Durant la même période, le nombre d'admissions à l'hôpital a progressé de 153%²³. Cette pression accrue sur les lits hospitaliers restants, entre autres facteurs, a induit une réduction de la durée des séjours hospitaliers en psychiatrie de 61%, ce qui correspond aujourd'hui à 11 jours²³. Simultanément, la dotation en personnel soignant n'a pas du tout suivi cette dynamique des admissions, dans la mesure où elle n'a augmenté que de 13%²¹. Certains cantons connaissent une dynamique de déshospitalisation encore plus vigoureuse, à l'instar du canton de Vaud qui a perdu plus de la moitié de ses lits hospitaliers en psychiatrie entre 1980 et 2006, dont le nombre est passé de 1,7 à 0,7 pour 1 000 habitants²². Afin de prendre la juste mesure de l'échelle d'implication des proches aidant-e-s en psychiatrie adulte, il faut souligner que d'après plusieurs études, jusqu'à 90% des personnes adultes souffrant de troubles psychiques vivent dans leur milieu familial²³⁻²⁶. Dès lors, les proches deviennent des actrices et des acteurs incontournables dans cette réorganisation des systèmes de santé et du développement des soins en santé communautaire.

La contribution apportée par les proches aidant-e-s est majeure : ils jouent un rôle capital dans la détection rapide des symptômes précurseurs d'une décompensation psychique, peuvent offrir un soutien important au proche souffrant de troubles psychiques²⁷ et occupent une place prépondérante lors des périodes de rémission²⁸. De plus, l'intégration continue des proches aidant-e-s dans les processus de soins assure de précieux échanges d'informations entre les différents acteurs impliqués. Ces échanges permettent aux professionnels d'approfondir leur connaissance de la personne soignée, grâce aux informations sur le déroulement de la vie de la personne souffrant de troubles psychiques hors du milieu hospitalier, que peuvent apporter les proches aidant-e-s²⁹.

Cependant, force est de constater que, malgré leur implication dans les projets de soins, des difficultés de collaboration entre le personnel soignant et les proches aidant-e-s persistent²⁷. Certain-e-s proches aidant-e-s rapportent leur ressenti de ne pas être écoutés ou pris au sérieux par le personnel de la santé^{30,31}. Leur expertise n'est souvent pas considérée à sa juste valeur et ils ne sont pas pris en compte dans le projet de soins, ce qui peut renforcer leurs sentiments de culpabilité et de méfiance^{27,30,31}. Néanmoins, les proches aidant-e-s attachent une importance capitale à leur relation avec les professionnels²⁷. Ils expriment souvent la volonté de pouvoir contribuer au bien-être de la personne

malade^{27,30-32}. Par ailleurs, de nombreuses personnes souffrant de troubles psychiques désirent, elles aussi, cette participation³³. Des professionnels soulignent le rôle capital joué par les proches aidant·e·s^{29,34} et saluent notamment leur connaissance de la personne soignée, qui est perçue comme un atout majeur dans l'élaboration du projet de soins et dans le rétablissement de la personne^{29,35}.

En 2015, l'OFSP indique que près de 17 % de la population suisse présentent des troubles psychiques³⁶. En 2016, la maladie mentale constitue la principale cause d'invalidité, puisqu'elle concerne 46 % des rentiers de l'assurance invalidité (AI)³⁷. Étant donné l'ampleur des conséquences des troubles psychiques pour la société suisse et la large proportion de la population qui est amenée à endosser le rôle de proche aidant·e, il est pour le moins indiqué de s'interroger sur la santé psychologique des proches aidant·e·s. Il paraît crucial d'éviter qu'ils ne s'affaiblissent, en devenant non seulement incapables de soutenir leurs proches souffrant de troubles psychiques, mais aussi en grossissant les rangs de ceux et celles qui ont besoin d'être aidés.

Compte tenu de l'ampleur qui caractérise l'implication des proches aidant·e·s à l'issue des processus historiques, et leurs effets sur leur santé, une attention particulière devrait être portée aux facteurs de stress ou de protection lorsque les proches aidant·e·s adoptent leur nouveau rôle. Cette recherche aborde la question de la santé psychologique, l'optimisme et les attitudes de stigmatisation des proches aidant·e·s à l'aide d'outils de recherche fiables, afin de réduire cette lacune importante dans les connaissances en Suisse romande.

État de la question

Les sections qui suivent font état de la question à l'aide d'une revue de littérature non exhaustive concernant la santé psychologique, l'optimisme et les attitudes de stigmatisation des proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques.

Santé psychologique : l'importance d'espoir et d'optimisme

La définition de santé mobilisée dans le cadre de cette recherche repose sur les écrits de Neuman, qui propose de considérer la

santé comme fluctuant sur un continuum entre bien-être et maladie³⁸. Selon Neuman, tout individu, ici le ou la proche aidant·e, vise à maintenir un bon état de santé, malgré une confrontation à de multiples facteurs de stress, tels que le trouble psychique dont souffre son proche malade (figure 3.1). Il est important de souligner que les facteurs de stress, contrairement à ce que pourrait suggérer le sens commun, peuvent être perçus comme menaçants, mais aussi comme favorables à un changement³⁸.

Comme illustré sur la figure 3.1, tout individu dispose de ressources d'énergie qu'il stocke et qu'il peut mobiliser, selon le stresser auquel il est confronté. Si les ressources d'énergie s'avèrent suffisantes pour l'aider à faire face au stresser, il parviendra alors à maintenir la stabilité de sa santé et à préserver un état de bien-être. À l'inverse, s'il n'y parvient pas, sa santé tendra plutôt vers l'autre côté du continuum occupé par la maladie³⁸. L'énergie permet de réguler et d'harmoniser les cinq variables fondamentales de l'individu : physiologique, psychologique, socioculturelle, développementale et spirituelle. En fonction des événements de la vie, une ou plusieurs de ces variables peuvent être perturbées, demandant alors des ressources plus importantes à l'individu. Les interventions proposées par les professionnels doivent ainsi être centrées sur les variables perturbées, afin de permettre à l'individu de rétablir une harmonie et de stabiliser son état de santé.

L'irruption du trouble psychique d'un proche n'épargne de loin pas l'entourage de la personne souffrante^{39,40}. En effet, les

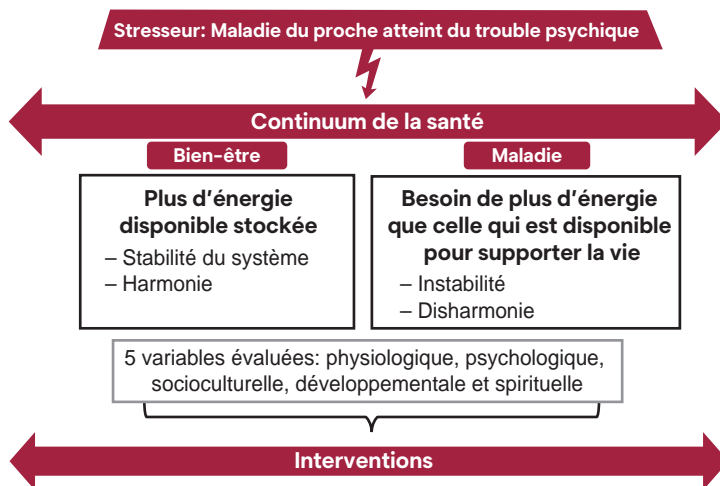


Figure 3.1
Continuum santé et maladie, adaptation selon le modèle des systèmes de Neuman 2011 (cette figure a été approuvée par Dr Fawcett, coauteure du livre The Neuman System Model).

proches aidant·e·s éprouvent souvent des sentiments de détresse ou de dépression à leur tour^{19,40}. Afin de faire face à la maladie et également de s'ajuster dans leur nouveau rôle d'aidant·e·s, les proches vont mettre en place des stratégies d'adaptation. Malheureusement, toutes les stratégies ne s'avèrent pas efficaces face aux bouleversements induits par l'irruption d'une maladie psychique d'un proche. Or, la mobilisation de stratégies d'adaptation inefficaces, telles que la coercition, l'évitement et la résignation, peut entraver l'avancée du ou de la proche aidant·e dans son propre processus de rétablissement, ce qui peut, en définitive, affecter considérablement sa santé^{19,40}.

Encadré 3.5 Stratégies d'adaptation

Trois types de stratégies d'adaptation peuvent être observés lorsque les proches aidant·e·s doivent faire face aux troubles psychiques de la personne malade⁶ : les stratégies centrées (1) sur le problème, (2) sur l'émotion, (3) sur le soutien social. Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème visent la résolution du problème par la génération de solutions alternatives⁷. L'inventaire des avantages et des inconvénients permet de définir l'option la plus favorable et de l'inscrire dans un plan d'action. Ces stratégies d'adaptation sont privilégiées lorsque les proches aidant·e·s perçoivent une possibilité de trouver des solutions au problème⁷. Les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions sont souvent mobilisées quand les proches aidant·e·s ne trouvent pas ce qui peut être entrepris pour influencer la situation⁷. Dès lors, des processus cognitifs sont engagés afin d'atténuer la détresse émotionnelle. Toutefois, la recherche dans ce domaine considère ces stratégies d'adaptation comme étant souvent inefficaces⁸. Les proches aidant·e·s peuvent alors adopter des attitudes de coercition, d'évitement, d'ignorance/d'acceptation, de résignation, de réassurance et de collusion⁹. Enfin, les stratégies d'adaptation centrées sur le soutien social concernent les démarches entreprises pour garder une implication sociale, malgré les difficultés, et pour mobiliser les ressources d'aide disponibles⁶.

La première étape de ce processus a été définie comme l'étape du moratoire. Elle est caractérisée par un déni, une révolte et une confusion quant à l'avenir de la personne malade et peut mettre les ressources du ou de la proche aidant·e en péril⁴¹. Par ailleurs, durant cette étape du moratoire, la stigmatisation liée à une

vision négative et pessimiste des troubles psychiques et des représentations sociales péjoratives de la psychiatrie en général peuvent constituer un obstacle à la formulation par la proche d'une demande d'aide. Alors, on observe souvent un isolement social des proches aidant·e·s, associé à la stigmatisation des troubles psychiques, qui affectent également leur santé⁴².

Il est dès lors important d'offrir un accompagnement ciblé en fonction du parcours spécifique du proche⁴³, en veillant à ce que chaque membre de la famille puisse bénéficier d'une écoute et d'un accompagnement adaptés à ses besoins et selon l'étape du processus de rétablissement dans laquelle il ou elle se trouve⁴³. En effet, le rétablissement est un processus individuel; il est indépendant/dissocié du diagnostic et du parcours de rétablissement de la personne souffrant de troubles psychiques, ainsi que des besoins des autres membres de la famille.

Encadré 3.6 Mode de soutien par rapport aux étapes du processus de rétablissement

Étapes	Mode de soutien pour les proches aidant·e·s
Moratoire	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien émotionnel et partage de l'expérience que le ou la proche aidant·e et le patient traversent¹⁰ - Stabilisation des émotions douloureuses, telles que tristesse, confusion, révolte et désespoir, afin d'entrer dans une démarche d'accompagnement - Intégration à l'offre en soins de l'aide offerte par les associations, afin d'augmenter ses retombées dès le début des troubles
Conscience	<ul style="list-style-type: none"> - Informations précises quant au diagnostic, au traitement, aux stratégies pour faire face aux difficultés ou encore aux structures de soutien permettant de favoriser l'autonomie de la personne malade - Engagement dans des soutiens de groupe ou de psychoéducation
Préparation	<ul style="list-style-type: none"> - Travail sur les signes de rechutes, la manière d'agir en cas de nouvelle crise ou dans les transitions également possibles en dyade proche-patient⁵

Dans le processus de rétablissement psychologique, l'espoir joue un rôle essentiel et fondamental de catalyseur, en offrant une perspective positive face à l'avenir et en renforçant la croyance en ses propres capacités⁴⁴. Selon Snyder⁴⁵, l'espoir est un processus cognitif englobant un objectif, des moyens ainsi que la motivation pour l'atteinte de cet objectif. Il est important de relever que l'espoir et l'optimisme ne peuvent pas être considérés comme deux concepts tout à fait similaires. Toutefois, les deux sont positivement associés l'un à l'autre et également au bien-être physique et psychologique⁴⁶.

Optimisme des proches aidantes

La littérature montre que chez les proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques, l'optimisme favorise un meilleur engagement dans les programmes de soutien⁵⁷, alors que le pessimisme entraîne l'utilisation de stratégies d'évitement, ce qui peut engendrer une détresse et un sentiment de fardeau important⁵⁸. Scheier et Carver définissent l'optimisme comme « la disposition d'un individu à espérer de bons résultats et à s'attendre à la réussite plutôt qu'à l'échec » [traduction libre]^{47:219}. La personne optimiste s'attend à vivre davantage d'événements positifs que négatifs dans l'évolution de sa vie quotidienne⁴⁸. Les deux auteurs considèrent la disposition à l'optimisme comme un trait de la personnalité relativement stable face à des événements particuliers (par ex., réussir un examen), mais également de manière générale dans la vie (par ex., être en bonne santé)⁴⁷.

Les retombées de l'optimisme sur le comportement des individus sont importantes⁴⁹. En effet, les personnes optimistes et pessimistes se distinguent également dans leurs stratégies d'adaptation face aux événements de la vie^{49,50}. Les personnes optimistes ont plutôt tendance à utiliser des stratégies d'adaptation centrées sur le problème, à persévérer et à fournir des efforts face à l'adversité, tandis que les personnes pessimistes ont plutôt tendance à abandonner, à fuir ou à nier les difficultés rencontrées⁵¹. L'optimisme a une influence positive sur la santé somatique et psychologique des individus : il est associé à une meilleure qualité de sommeil, à une meilleure résistance à la douleur, à une diminution des risques de maladies cardio-vasculaires ou encore à une diminution de la dépression et des idéations suicidaires⁵². Une étude norvégienne montre, par exemple, que les personnes optimistes ont des niveaux de santé perçue et de qualité de vie plus hauts que les autres⁵³. Selon Carver et Scheier⁵², ces résultats pourraient s'expliquer par la façon dont les personnes optimistes

s'adaptent aux difficultés rencontrées, mais également par leur motivation à agir de manière appropriée pour leur santé.

La stigmatisation

Pour le sociologue américain Goffman, un stigmaté est « un attribut qui jette un discrédit profond »^{54,161}. Étymologiquement, « stigmatiser » consiste en l'action de marquer sur le corps une empreinte de manière permanente⁵⁵. Jones et collègues perçoivent la stigmatisation comme l'établissement d'une relation entre une personne réelle et des attributs stéréotypés, péjoratifs ou délétères^{55,56}. Tout en intégrant ces éléments statiques de la définition, Link et Phelan considèrent que la stigmatisation doit être considérée comme un processus⁵⁷. Celui-ci débute par la recension de différences individuelles. Ces dernières sont perçues comme étant l'essence même de l'individu^{87,88}. Cette catégorisation amène à concevoir qu'un attribut unique (couleur de peau, religion, maladie, etc.) définit à lui seul l'identité individuelle. Cet attribut constitue la source d'une multitude de défauts. Ceux-ci entraînent, à l'image de la ségrégation raciale aux États-Unis, une démarcation, séparant ainsi l'individu du reste de la société⁵⁷. La population noire est séparée du reste de la société. L'individu est ensuite victime de discrimination ; il est privé de ses droits fondamentaux^{57,58}.

De manière importante, la stigmatisation exogène peut parfois céder la place à une stigmatisation endogène ou à l'autostigmatisation, qui peut aussi affecter l'individu souffrant de troubles psychiques et/ou ses proches⁸⁸. Ce sentiment découle d'une perte d'estime de soi induite par les stigmatés de la maladie⁵⁸. Toutefois, il est également possible d'assister à l'émergence de sentiments de révolte à l'égard du préjudice subi⁵⁸.

Les personnes proches aidantes peuvent elles aussi souffrir de stigmatisation dite « associée » qui concerne spécifiquement l'internalisation de la stigmatisation opérée par les personnes proches aidantes^{59,60}. Elles opèrent tout d'abord une identification à des stéréotypes ; elles sont en accord avec les stéréotypes préétablis par la société⁵⁹. Ceux-ci les mènent à développer des réactions affectives et comportementales, illustrées respectivement par un sentiment de honte et un retrait social⁵⁹. L'isolement social peut conduire à une dépression, à un stress et à une augmentation du fardeau. La persistance des symptômes chez le proche souffrant de troubles psychiques peut entraîner l'adoption, par la personne proche aidante, de stratégies d'adaptation inefficaces centrées sur l'émotion¹⁹. Une mauvaise réponse

émotionnelle peut être considérée comme une perte de contrôle sur la maladie, ce qui peut conduire la personne proche aidante à juger la personne malade comme étant responsable des troubles psychiques dont elle souffre. De plus, Domínguez-Martínez *et al.*⁶¹ rapportent qu'un manque d'informations, une grande détresse et un isolement mènent potentiellement les proches aidant·e·s à entretenir un jugement biaisé de la situation, ce qui pourrait les conduire à attribuer la responsabilité de la maladie à la personne souffrant de troubles psychiques. L'expression de critiques ou l'utilisation de la contrainte, par exemple, sont le fruit de l'impuissance du ou de la proche aidant·e à défaut de soutien⁶¹. Le ou la proche aidant·e tente de mettre fin à des manifestations douloureuses et incontrôlables en demandant au proche souffrant de troubles psychiques de ne plus exprimer son vécu en lien avec ses hallucinations auditives, par exemple⁶¹. Ces circonstances nuisent à la santé de la personne proche aidante et au bon fonctionnement familial, mais elles potentialisent également la rechute du proche souffrant de troubles psychiques^{19,62,63}.

Encadré 3.7 Stigmatisation

La stigmatisation peut être définie comme l'établissement d'une relation entre une personne réelle et des attributs stéréotypés, péjoratifs ou délétères^{11,12}.

La stigmatisation qui est appelée « exogène » tire sa source de l'extérieur, de la société, des médias... Par ex. : les personnes atteintes d'une maladie mentale sont faibles.

La stigmatisation dite « endogène », ou l'autostigmatisation, tire sa source de l'intérieur, de l'individu lui-même. Par ex : je souffre d'une maladie mentale, donc je ne vauds rien.

Les personnes proches aidantes peuvent elles aussi souffrir de stigmatisation dite « associée ». Par ex : mon proche souffre d'une maladie mentale, j'ai alors arrêté de parler à mes amis, de peur d'être jugée et rejetée.

La **figure 3.1** présente la santé comme un continuum santé-maladie chez les proches. Elle rassemble les différents éléments repérés dans la littérature pour guider les questions de recherche présentées dans la section suivante. La stigmatisation, potentiellement vécue par la personne proche aidante, est considérée comme un stresser qui menace son bien-être et sa santé. L'optimisme, quant à lui, est envisagé comme une ressource d'énergie, permettant au

proche aidant·e de faire face aux facteurs de stress, et ainsi de maintenir son bien-être du mieux qu'il peut.

Questions de recherche

Les questions de recherche sont :

- Quel est le niveau de santé psychologique des proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques ?
- Quel est le niveau d'optimisme des proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques ?
- Comment se manifeste la stigmatisation par la proche aidante envers la personne souffrant de troubles psychiques ?

Méthode

Généralités

La recherche PePA PSY s'est déroulée en Suisse romande, dans les cantons de Vaud, de Fribourg, de Neuchâtel et du Valais, entre octobre 2017 et août 2018. Les chercheurs ont jugé qu'une récolte de données dans ces cantons était suffisante afin d'illustrer de manière réaliste la diversité des profils des proches aidant·e·s en Suisse romande. L'étude s'est intéressée aux proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques résidant dans ces quatre cantons.

Population et procédure de recrutement

La population ciblée pour cette étude était celle des proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques. Les participants ont été recrutés de diverses manières. Les chercheurs sont passés par l'intermédiaire de professionnels de la santé de leur réseau. Ces derniers ont été invités à identifier des proches admissibles à l'étude grâce à une procédure écrite, décrivant la démarche. Dans certains cas, les chercheurs ont contacté des proches aidant·e·s déjà rencontrés, par exemple, lors de conférences, de journées d'étude, dans des associations ou ayant participé à des projets de recherche préalables. D'autres participants ont manifesté leur intérêt après avoir entendu parler

de l'étude grâce au bouche à oreille. Dans tous les cas, la procédure a été similaire: si les proches aidant-e-s l'acceptaient, les chercheurs recevaient leurs coordonnées et leur transmettaient, par écrit et par oral, toutes les informations nécessaires ainsi que le consentement à signer. Pour participer, les personnes devaient remplir les critères suivants: (1) être âgé de plus de 18 ans; (2) résider en Suisse romande, dans les cantons de Vaud, de Fribourg, de Neuchâtel ou du Valais; (3) avoir une maîtrise suffisante du français parlé et écrit (compréhension); et (4) apporter de l'aide à un proche adulte souffrant de troubles psychiatriques (diagnostiqué ou engagé dans un processus de diagnostic).

Considérations éthiques

Le protocole de recherche a été validé par la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud (CER-VD, protocole n° 2018-00193) en date du 12 avril 2018. La CER-VD exerce son autorité sur les territoires cantonaux de Vaud, de Fribourg, de Neuchâtel et du Valais. L'ensemble des participants au projet de recherche a été informé de ses droits et a signé un consentement éclairé.

Variables d'intérêt et instruments de mesure

Pour répondre aux questions de recherche, les chercheurs ont évalué la santé des participants et, en particulier, leur santé psychologique, leur niveau d'optimisme et la stigmatisation.

La santé psychologique a été évaluée à l'aide de l'Inventaire bref des symptômes, (*Brief Symptom Inventory [BSI]*)⁶⁴. Le niveau d'optimisme a été mesuré à l'aide du Test d'orientation de vie révisé (*Life Orientation Test-Revised [LOT-R]*)⁵¹. La stigmatisation a été évaluée à l'aide de trois échelles. Les « attitudes du public » envers les personnes souffrant de troubles psychiques ont été mesurées à l'aide de l'échelle *Community Attitudes Towards the Mentally Ill Questionnaire (CAMI)*⁶⁵. Les connaissances de santé mentale liées à la stigmatisation dans le grand public ont été observées à l'aide de l'échelle *The Mental Health Knowledge Schedule (MAKS)*⁶⁶. L'échelle *Reported and Intended Behaviour Scale (RIBS)* a permis de mesurer les comportements rapportés et intentionnels liés à la stigmatisation⁶⁷.

Finalement, des données sociodémographiques ont été recueillies grâce à un questionnaire utilisé dans d'autres recherche auprès des proches^{19,40}. Il a permis de préciser l'âge, le genre, le

niveau de formation, l'état civil, le nombre de personnes vivant dans le foyer, la présence d'une activité professionnelle et son pourcentage, la relation au proche souffrant de troubles psychiques et la régularité des contacts, ainsi que certaines données concernant la personne souffrant de troubles psychiques: le diagnostic psychiatrique tel que nommé par le proche et la durée de la maladie.

Encadré 3.8 Précisions méthodologiques

Généralités

- Le devis de l'étude était descriptif exploratoire.
- L'étude avait pour objectif de décrire le niveau de santé et l'optimisme des proches aidant·e·s ainsi que la stigmatisation que ceux-ci ou celles-ci repartaient sur leur proche souffrant de troubles psychiques.
- La méthode d'échantillonnage choisie était opportuniste et non probabiliste. Le recrutement a été réalisé aussi bien par choix raisonné que par effet de boule de neige

Les instruments de mesure sont les suivants :

Santé psychologique

Le niveau de santé psychologique est évalué avec la version francophone de l'Inventaire bref des symptômes (BSI) de Derogatis et Melisaratos¹³, traduite par Fortin et Coutu-Wakulczyk¹⁴. L'instrument comporte 53 items (énoncés) répartis dans 9 dimensions: somatisation, obsession-compulsion, sensibilité interpersonnelle, dépression, anxiété, aliénation sociale, anxiété phobique, idéation paranoïde et hostilité. Chaque énoncé est coté à l'aide d'une échelle de Likert en cinq points allant de 0 (pas du tout) à 4 (excessivement). Au total, 3 indices de niveau de santé psychologique peuvent être perçus: index général de sévérité (GSI), total des symptômes positifs (PST) et index de détresse des symptômes positifs (PSDI)¹.

Optimisme

Le niveau d'optimisme des proches aidant·e·s a été mesuré à l'aide du Test d'orientation de vie révisé (LOT-R), version française¹⁵. Ce test a été développé, en 1985, par Scheier et Craver¹⁵. L'optimisme correspond aux attentes individuelles face à un événement précis ou face à sa vie en général¹⁶. Le questionnaire LOT-R comporte 10 énoncés: 6 portent sur une évaluation individuelle et 4 sont des leurres, non inclus dans le calcul du score total^{15,17,18}. Parmi les 6 énoncés considérés,

3 concernent l'anticipation de conséquences positives et 3 autres abordent l'anticipation de conséquences négatives¹⁷. Chaque énoncé fait l'objet d'un système de cotation à l'aide d'une échelle de Likert allant de 0 (totalement en désaccord) à 4 (totalement d'accord)¹⁵. L'addition des scores des énoncés positifs et des scores inversés des énoncés négatifs permet un score final allant de 0 à 24^{15,17}.

Stigmatisation

La stigmatisation a été évaluée à l'aide de trois échelles: les Attitudes du public envers les personnes atteintes de troubles psychiques (CAMI), le Questionnaire sur les connaissances liées à la santé mentale (MAKS) et l'Échelle des comportements rapportés et intentionnels (RIBS).

L'échelle CAMI a été élaborée par Taylor et Dear, en 1981, sur la base de deux autres échelles: l'échelle *Opinion About Mental Illness* (OMI) et l'échelle *Community Mental Health Ideology* (CMHI)¹⁹. Cette échelle aborde la place des personnes souffrant de troubles psychiques dans la société au travers des axes suivants: l'autoritarisme, la bienveillance, la restriction sociale et l'idéologie de la communauté. La version francophone de l'échelle CAMI dénombre 25 items, chacun apprécié à l'aide d'une échelle de Likert en cinq points allant de 1 (pas du tout d'accord) à 5 (tout à fait d'accord)²⁰.

La MAKS a été développée en 2010, par Evans-Lacko *et al.*²¹ et comprend 12 énoncés distribués en 2 parties (A et B). Les 6 énoncés de la partie A répondent à 6 domaines majeurs des connaissances de santé mentale liées à la stigmatisation (recherche d'aide, reconnaissance, soutien, travail, traitement et rétablissement)²¹. Les 6 énoncés de la partie B interrogent, quant à eux, les connaissances relatives aux affections reliées à la maladie mentale. La version francophone de l'échelle, qui a été utilisée dans le cadre de cette étude, a pu être réduite à un total de 8 énoncés (4 pour la partie A et 4 pour la partie B). Plus le score obtenu est élevé, plus le niveau de connaissance du répondant est bon. Une échelle de Likert à cinq points permet de coter chaque item de 1 (en total désaccord) à 5 (tout à fait d'accord).

La RIBS, élaborée en 2011 par Evans-Lacko *et al.*, a permis de mesurer les comportements liés à la stigmatisation²². Les quatre premiers énoncés permettent d'évaluer la prévalence des comportements liés à la stigmatisation dans quatre différents contextes: (1) vivre avec; (2) travailler avec; (3) vivre à proximité; (4) poursuivre une relation avec une personne

souffrant de troubles psychiques. Les énoncés 5 à 8 se réfèrent aux comportements futurs visant à établir un contact avec de telles personnes, et ce dans ces quatre mêmes contextes. Deux modalités (oui ou non) sont ainsi possibles dans les réponses pour les quatre premiers items. Les items 5 à 8 sont cotés à l'aide d'une échelle de Likert à cinq points allant de 1 (pas du tout d'accord) à 5 (tout à fait d'accord). L'élévation du score final démontre des comportements futurs plus favorables à l'égard d'une proximité avec les personnes souffrant de troubles psychiques.

Résultats

Caractéristiques des participants

Le **tableau 3.1** présente l'ensemble des caractéristiques des participants. Au total, 25 femmes (78,1%) et 7 hommes (21,9%) ont participé à cette étude. Parmi ces 32 personnes, les catégories d'âge des 60 ans et plus ($n = 15$, 46,9%) et des 45-59 ans ($n = 13$, 40,6%) sont les plus représentées. Trois participants (9,4%) sont âgés de 30 à 44 ans et un seul participant est âgé de 18 à 29 ans. Un peu plus de la moitié n'exerce aucune activité professionnelle ($n = 17$, 53,1%), un seul participant travaille à un taux d'activité inférieur à 50% et 14 participants (43,8%) travaillent à un taux supérieur. Plus de la moitié d'entre eux sont parents d'un enfant souffrant de troubles psychiques ($n = 20$, 62,5%). Sept participants sont en couple avec le proche souffrant de troubles psychiques (21,9%). Les enfants (adultes en termes d'âge) sont autant représentés que les frères et sœurs ($n = 2$, 6,25%). Un participant est le beau-père d'une personne souffrant de troubles psychiques.

Santé psychologique

La santé psychologique a été évaluée au moyen du BSI. Cette échelle fournit une mesure globale de santé psychologique allant d'un score minimal de 0 (pas de souffrance) à un score maximal de 4 (souffrance maximale), ce qui se traduit par une bonne santé psychologique lorsque le score est proche de 0 et une forte détresse psychologique lorsque le score est proche de 4. La moyenne générale du niveau de santé est de 0,66 ($m = 0,66$,

Chapitre 3

ET = 0,44), ce qui révèle plutôt une santé bonne psychologique (tableau 3.2). Les moyennes obtenues pour les symptômes de troubles psychiques illustrent une tendance proche de la

	n (%)
Sexe	
Femme	25 (78,1)
Homme	7 (21,9)
Âge	
18-29 ans	1 (3,1)
30-44 ans	3 (9,4)
45-59 ans	13 (40,6)
60 ans et plus	15 (46,9)
État civil	
Célibataire	3 (9,4)
Marié-e/concubin-e	23 (71,9)
Veuf/veuve	1 (3,1)
Séparé-e/divorcé-e	5 (15,6)
Activité professionnelle	
Non	17 (53,1)
Oui	15 (46,9)
Taux d'activité professionnel	
0 %	17 (53,1)
≤ 50 %	1 (3,1)
> 50 %	14 (43,8)
Lien de filiation avec le proche malade	
Père/mère	20 (62,5)
Époux/partenaire	7 (21,9)
Fils/fille	2 (6,25)
Frère/sœur	2 (6,25)
Autre : Beau-père/belle-mère	1 (3,1)
Cohabitation avec le ou la proche malade	
Non	21 (65,6)
Oui	11 (34,4)

**Santé
psychologique
et stigmatisation chez
les personnes
proches aidantes
en psychiatrie
adulte**

Régularité des contacts avec le ou la proche malade	
Moins de 1 heure par mois	4 (12,5)
Au moins 1 heure par mois	1 (3,1)
Entre 1 et 3 fois par semaine	7 (21,9)
Entre 4 et 6 fois par semaine	9 (28,1)
Tous les jours	11 (34,4)
Trouble du ou de la proche (rapporté par l'aidant-e)	
Schizophrénie	15 (46,9)
Trouble bipolaire	5 (15,6)
Trouble schizo-affectif	3 (9,4)
Dépression	2 (6,2)
Trouble psychotique	3 (9,4)
Trouble obsessionnel compulsif (TOC)	1 (3,1)
Ne sait pas	3 (9,4)
Durée de la maladie du ou de la proche malade	
Entre 1 et 10 ans	15 (46,9)
Entre 11 et 20 ans	8 (25)
Entre 21 et 30 ans	8 (25)
Entre 31 et 40 ans	0 (0)
Entre 41 et 50 ans	1 (3,1)

Tableau 3.1

Caractéristiques sociodémographiques des proches aidant-e-s ayant participé (n = 32).

	Moy. (ET)	Méd.	Min.-max.
Total	0,66 (0,44)	0,61	0,04-1,68
Obsession-compulsion	1,05 (0,7)	1,00	0,00-2,83
Hostilité	0,76 (0,49)	0,60	0,00-2,00
Dépression	0,73 (0,71)	0,50	0,00-2,33
Anxiété	0,73 (0,69)	0,66	0,00-3,50
Sensibilité interpersonnelle	0,61 (0,58)	0,50	0,00-2,00
Idéations paranoïdes	0,58 (0,6)	0,40	0,00-2,60
Somatisation	0,58 (0,57)	0,43	0,00-2,00
Psychoticisme	0,45 (0,44)	0,40	0,00-1,80
Anxiété phobique	0,2 (0,33)	0,00	0,00-1,20

Tableau 3.2

Détresse psychologique : Statistiques descriptives pour les 32 participants à l'Inventaire bref des symptômes (BSI).

moyenne trouvée dans la population générale: quatre symptômes (dépression, anxiété, hostilité et obsession-compulsion) présentent une moyenne comprise entre 0,73 et 1,08, soit supérieure à la moyenne générale ($m = 0,66$). L'anxiété phobique ($m = 0,2$, $ET = 0,33$) est la plus faible, alors que les symptômes obsessionnels compulsifs sont les plus élevés ($m = 1,05$, $ET = 0,7$).

Optimisme

L'échelle mesurant le niveau d'optimisme – le LOT-R – permet un score total compris entre 0 et 24. Plus le score est élevé, plus l'optimisme est important. Le **tableau 3.3** indique un score moyen de 16,72 ($ET = 3,67$) pour l'ensemble des participants; le score minimal est de 10 et le score maximal de 24. Dans le collectif, le niveau d'optimisme des hommes est plus haut que celui des femmes ($m = 18,43$ vs $m = 16,24$). Globalement, l'ensemble des participants tend vers l'optimisme.

Tableau 3.3

Optimisme: Statistiques descriptives pour les 32 participants au test d'orientation de vie révisé (LOT-R).

Total	N	Moy. (ET)	Méd.	Min.-max.
	32	16,72 (3,67)	17	10-24
Hommes	7	18,43 (3,55)	18	13-23
Femmes	25	16,24 (3,62)	16	10-24

Stigmatisation

La stigmatisation a été évaluée à l'aide de trois échelles: les CAMI, le MAK5 et le RIBS. Pour chacune de ces échelles, les réponses originales ont été recodées de manière binaire, avec « oui/en accord (1) » pour les réponses « d'accord » et « fortement d'accord » et « non/en désaccord (0) » pour les réponses « pas d'accord » et « pas du tout d'accord » et « ni d'accord, ni pas d'accord ». Le **tableau 3.4** présente les résultats obtenus à l'aide de l'échelle CAMI, relatifs aux attitudes du public envers les personnes souffrant de troubles psychiques.

Concernant la dimension de l'« autoritarisme », les résultats montrent que l'ensemble des participants est d'accord avec le fait que la maladie mentale n'est pas le fruit d'un manque d'autodiscipline et de volonté. De plus, tous soutiennent que l'apparition des premiers signes d'un trouble mental ne requiert pas obligatoirement une hospitalisation. Les participants ne s'accordent pas tous à penser que la maladie mentale est une maladie comme

une autre. À ce propos, seuls 43,8% sont en accord avec une telle représentation (n = 14). Le même nombre (n = 14) est favorable au fait qu'il faudrait moins insister pour protéger le public des personnes souffrant de troubles psychiques.

En ce qui concerne la dimension de la « bienveillance », tous les participants pensent que les personnes souffrant de troubles psychiques méritent de la sympathie. Une majorité (n = 28, 87,5%) estime que davantage de tolérance doit être adoptée à leur égard et qu'elles ont trop longtemps été tournées en ridicule. À propos des énoncés allant à l'encontre de la « bienveillance », 4 participants (12,5%) pensent que les personnes souffrant de troubles psychiques représentent un fardeau pour la société, une seule considère que des dépenses importantes dans les services de santé mentale sont un gaspillage. Deux participants (6,3%) estiment que la quantité de services dédiés aux personnes souffrant de troubles psychiques est suffisante.

Autoritarisme	D'accord n (%)
Une des principales causes de maladie mentale est un manque d'autodiscipline et de volonté.	0 (0)
Les personnes avec une maladie mentale ont quelque chose qui les différencie facilement des gens normaux.	8 (25)
Aussitôt qu'une personne montre des signes d'un trouble mental, elle devrait être hospitalisée.	0 (0)
La maladie mentale est une maladie comme une autre.	14 (43,8)
On devrait moins insister pour protéger le public des personnes avec une maladie mentale.	14 (43,8)
Virtuellement, tout le monde peut développer une maladie mentale.	31 (96,9)
Bienveillance	
Les personnes avec des maladies mentales ont été trop longtemps tournées en ridicule.	28 (87,5)
Nous avons besoin d'adopter une attitude beaucoup plus tolérante envers les personnes ayant des maladies mentales dans notre société.	29 (90,6)
Nous avons la responsabilité d'offrir les meilleurs soins possibles aux personnes avec des maladies mentales.	31 (96,9)
Les personnes avec des maladies mentales ne méritent pas notre sympathie.	0 (0)

Les personnes avec une maladie mentale sont un fardeau pour la société.	4 (12,5)
Des dépenses d'argent importantes dans les services de santé mentale sont un gaspillage.	1 (3,1)
Il existe assez de services de santé mentale pour les personnes souffrant de maladies mentales.	2 (6,3)
Restriction sociale	
Aucune responsabilité ne devrait être donnée aux personnes avec une maladie mentale.	2 (6,3)
Il serait stupide de se marier avec une personne qui a eu une maladie mentale, même si cette dernière semble complètement rétablie.	0 (0)
Je n'aimerais pas habiter à côté de quelqu'un qui a eu une maladie mentale.	0 (0)
Toute personne ayant eu une maladie mentale devrait être exclue de la fonction publique.	0 (0)
Personne n'a le droit d'exclure de son quartier les personnes avec une maladie mentale.	19 (59,4)
Les personnes avec une maladie mentale sont beaucoup moins dangereuses que ne le supposent la plupart des gens.	22 (68,8)
La majorité des femmes ayant été hospitalisées dans un hôpital psychiatrique sont fiables comme baby-sitters.	6 (18,8)
Idéologie de la communauté sur la santé mentale	
La meilleure thérapie pour beaucoup de personnes avec une maladie mentale est de faire partie de la communauté normale.	21 (65,6)
Dans la mesure du possible, les services de santé mentale devraient être fournis dans des centres basés dans la communauté.	24 (75)
Les résidents n'ont rien à craindre des personnes qui viennent dans leurs quartiers pour obtenir des soins en santé mentale.	21 (65,6)
Ça peut faire peur de penser que des personnes avec des problèmes mentaux puissent vivre dans des quartiers résidentiels.	2 (6,3)
Placer des services de santé mentale dans une zone résidentielle déclassé le quartier.	0 (0)

Tableau 3.4
Stigmatisation :
Statistiques
descriptives pour
les 32 participants
à l'échelle des
Attitudes du public
envers les personnes
atteintes de troubles
psychiques (CAMI).

En lien avec la dimension « restriction sociale », l'ensemble des participants (n = 32) est d'accord sur le fait que la maladie mentale ne doit pas être un frein au mariage et à la proximité de résidence. Elle ne doit pas non plus (n = 32) empêcher l'accès à

une fonction publique. En outre, seuls 2 participants (6,3%) croient qu'aucune responsabilité ne doit être attribuée aux personnes souffrant de troubles psychiques. Néanmoins, le droit d'exclure ces personnes de son quartier divise l'opinion de l'échantillon (n = 59,4 ,19% défavorable). Vingt-deux participants (68,8%) affirment que ces personnes sont moins dangereuses que ce qu'il est communément supposé à leur rencontre.

Par rapport à la dimension « idéologie de la communauté », 24 participants (75%) sont favorables au fait que les soins doivent être dispensés dans la communauté. Ils sont convaincus que la meilleure thérapie est de côtoyer la communauté habituelle. Ils ne craignent pas la venue de personnes souffrant de troubles psychiques dans leur quartier (n = 65,6 ,21%). Enfin, aucun participant n'estime que le placement d'une telle personne dans une zone résidentielle puisse déclasser le quartier.

S'agissant de la stigmatisation liée à la santé mentale et la classification de diverses affections médicales en tant que maladie mentale ou non, les résultats obtenus à l'échelle du MAKs sont présentés dans le **tableau 3.5**. Vingt-sept participants (84,4%) affirment que les médicaments et la psychothérapie peuvent être des traitements efficaces dans le domaine de la maladie mentale. Toutefois, seuls 11 participants (34,4%) croient à la possibilité

Connaissance en lien avec la stigmatisation liée à la santé mentale	D'accord n (%)
Si un ami a un problème de santé mentale, je sais quel conseil lui donner pour obtenir une aide professionnelle.	22 (68,8)
Les médicaments peuvent être un traitement efficace pour des personnes avec des problèmes de santé mentale.	27 (84,4)
La psychothérapie (par ex., thérapie verbale ou conseil) peut être un traitement efficace pour des personnes avec des problèmes de santé mentale.	27 (84,4)
Les personnes avec de graves problèmes de santé mentale peuvent se rétablir complètement.	11 (34,4)
Classification de différentes affections comme maladie mentale	n (%)
Dépression	17 (53,1)
Schizophrénie	31 (96,9)
Trouble bipolaire (maniaco-dépressif)	29 (90,6)
Dépendance aux drogues	18 (56,3)

Tableau 3.5
Stigmatisation :
Statistiques
descriptives pour
les 32 participants
à l'échelle.
Questionnaire sur
les connaissances
liées à la santé
mentale (MAKS).

d'un rétablissement complet. Vingt-deux participants (68,8%) se sentent prêts à conseiller un ami présentant un problème mental. Les conditions considérées le plus souvent comme maladie mentale sont la schizophrénie (n = 31, 96,9%) et le trouble bipolaire (n = 29, 90,6%). Elles sont suivies par la dépendance aux drogues (n = 18, 56,3%) et la dépression (n = 17, 53,1%).

Quant aux comportements rapportés et intentionnels, les résultats obtenus à l'échelle du RIBS sont présentés dans le **tableau 3.6**. Parmi les participants, tous vivent ou ont déjà vécu avec une personne souffrant de troubles psychiques. Vingt-six (81,3%) côtoient ou ont côtoyé un ami souffrant de troubles psychiques et 14 (43,8%) travaillent ou ont travaillé avec une personne souffrant de troubles psychiques (facteur 1). Dix (31,3%) ont connu un voisin souffrant de troubles psychiques et 7 (21,9%) ont étudié avec une personne souffrant de troubles psychiques. Dans le futur (facteur 2), 27 participants (84,4%) seraient prêts à conserver un lien avec un ami souffrant de troubles psychiques et 25 (78,1%) seraient prêts à habiter à proximité d'une telle personne. Vingt-trois participants (71,9%) seraient prêts à travailler avec une personne souffrant de troubles psychiques et 10 (31,3%) seraient prêts à partager leur vie avec elle.

Comportements rapportés – Facteur 1	D'accord n (%)
Vivez-vous actuellement ou avez-vous vécu une fois avec une personne qui a un problème de santé mentale ?	32 (100)
Travaillez-vous actuellement ou avez-vous travaillé une fois avec une personne qui a un problème de santé mentale ?	14 (43,8)
Étudiez-vous actuellement ou avez-vous étudié une fois avec une personne qui a un problème de santé mentale ?	7 (21,9)
Avez-vous actuellement ou avez-vous eu une fois un voisin qui a un problème de santé mentale ?	10 (31,3)
Intentions futures – Facteur 2	
Dans le futur, je serais prêt à vivre avec une personne qui a un problème de santé mentale.	10 (31,3)
Dans le futur, je serais prêt à travailler avec une personne qui a un problème de santé mentale.	23 (71,9)
Dans le futur, je serais prêt à habiter à proximité d'une personne qui a un problème de santé mentale.	25 (78,1)
Dans le futur, je serais prêt à conserver mon lien avec un ami qui a développé un problème de santé mentale.	27 (84,4)

Tableau 3.6
Stigmatisation :
Statistiques
descriptives pour
les 32 participants
à l'Échelle des
comportements
rapportés et
intentionnels.

Discussion

Ce chapitre présente les résultats d'une étude portant sur le niveau de santé psychologique, le niveau d'optimisme et la stigmatisation des proches aidant·e·s de personnes atteintes d'une maladie psychique en Suisse romande.

Les résultats sociodémographiques de la présente étude sont en accord avec d'autres études dans ce domaine, l'échantillon est composé majoritairement de femmes, de parents, et plus de 80 % des participants sont âgés de plus de 40 ans^{19,31,40,68,69}.

Les résultats de cette étude informent sur le niveau de santé psychologique – mesuré par l'indice global de la santé psychologique et l'optimisme – et sur les phénomènes de stigmatisation chez 32 proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques en Suisse romande. Les résultats confirment que ces proches aidant·e·s éprouvent un niveau de détresse psychologique plus faible que les personnes souffrant de troubles psychiques hospitalisées en psychiatrie (0,66 vs 1,46)⁷⁰. Toutefois, leur niveau de détresse moyen (0,61) se situe au-dessus des scores de référence de populations générales américaine (0,3) et britannique (0,44), et incite à considérer que les proches aidant·e·s peuvent être à risque de souffrance psychologique^{64,71}. Afin de mieux comprendre la signification du score de BSI chez les proches aidant·e·s dans cette étude, il est des plus intéressants d'effectuer une comparaison avec un groupe similaire. Ainsi, une autre recherche récente a mis au jour, dans un groupe similaire de proches aidant·e·s en Suisse romande, une moyenne de BSI de 0,72⁷². Cependant, outre le profil général des participants des deux études et le contexte romand de leurs vies, il y a entre ces deux groupes une différence à même de nous éclairer sur les scores de BSI. En effet, dans cette autre recherche, 85 % des participants ont une expérience de la maladie de leur proche d'une durée comprise entre 0 et 10 ans, alors que, dans la présente étude, 50 % des participants ont une expérience supérieure à 10 ans⁷². Cela soutient l'hypothèse que la durée de l'expérience de la maladie du proche influence la détresse mesurée par l'échelle BSI. Le niveau de détresse relevé dans cette étude (0,61) est inférieur au niveau de détresse mesuré en pré-test dans l'étude portant sur le programme d'intervention « Ensemble » (0,72)⁷². Ce score moyen de détresse doit être considéré avec précaution, car il peut varier en fonction du contexte et du profil socioculturels, des événements stressants de la vie et du contexte sanitaire^{64,70-72}. Le degré d'implication dans le rôle d'aidant pourrait également expliquer la variation de

ce score^{39,73,74}. En effet, un surinvestissement émotionnel accroît l'ampleur du fardeau vécu par le ou la proche aidant-e d'une personne souffrant de troubles psychiques^{75,76}.

Les résultats de la présente étude, relatifs au faible niveau de détresse psychologique des proches aidant-e-s (échelle BSI), sont cohérents avec le niveau d'optimisme se situant dans la valeur de référence pour la population générale européenne (moyennes: 16,72 vs 16,2-17,2)^{53,77}. Ainsi, les proches aidant-e-s ayant participé à notre étude font l'expérience d'un niveau de détresse supérieur à la population générale, celui-ci est toutefois plus bas que le niveau mesuré chez les proches à un stade plus précoce dans leur rôle de proches aidant-e-s. En revanche, le niveau d'optimisme ne semble pas suivre la même logique. En effet, malgré une expérience plutôt longue de la proche aidance, leur optimisme ne semble pas s'être érodé de manière significative avec le temps. Il est probable que le temps joue un rôle favorable dans le processus de mise en place de stratégies d'adaptation plus efficaces, telles que décrites plus haut en référence au modèle du rétablissement. Avec les années qui passent, les stratégies adoptées pourraient être généralement mieux adaptées et plus fonctionnelles. Cependant, d'autres facteurs pourraient contribuer à la bonne santé psychologique constatée chez les 32 proches aidant-e-s de cette étude. Ainsi, l'activité professionnelle, ou le fait d'être à la retraite – en d'autres termes, le fait de ne pas être confronté à une absence d'emploi en âge de productivité –, ce qui a été démontré à l'aide de l'échelle BSI dans une étude israélienne, sont des facteurs protecteurs de la santé mentale⁷⁸. En effet, un peu moins de la moitié de notre échantillon exerce une activité professionnelle. Toutefois, la taille restreinte de notre échantillon ne permet pas de procéder à des analyses plus approfondies en vue de confirmer ou d'infirmer si les participants en activité professionnelle sont en meilleure santé que ceux et celles ne travaillant pas. Les résultats de cette étude descriptive suggèrent la nécessité d'une nouvelle étude pour mieux connaître ces différents facteurs, notamment l'influence de l'activité professionnelle, de l'activité associative ou encore le degré d'adaptation au rôle de proche aidant, sur la santé psychologique.

Les résultats concernant le phénomène de stigmatisation sont rassurants. Ils semblent confirmer que les proches aidant-e-s qui ont participé à cette étude attribuent un sens positif à la maladie mentale. Les résultats montrent que les 32 participants se qualifient de bienveillants et compréhensifs envers la personne souffrant de troubles psychiques. La responsabilité de la maladie n'est pas attribuée à une défaillance de l'autodiscipline de leurs proches malades, ce qui favorise une bonne adaptation, comme

souligné par des études portant sur les perceptions et les stratégies d'adaptation^{19,74}. En effet, lorsque les personnes proches aidantes attribuent la responsabilité des troubles au patient ou à elles-mêmes, elles utiliseraient davantage de stratégies d'adaptation centrées sur l'émotionnel (résignation, coercition, collusion ou évitement), ce qui favorise une rechute chez le patient et augmente le niveau de détresse chez la personne proche aidante^{19,62,78}.

Les résultats concernant la connaissance de la maladie mentale indiquent, en outre, que les proches aidant·e·s de notre échantillon adhèrent plutôt à une vision de la maladie psychique plus large que la vision biomédicale. En effet, près de la moitié des participants (56,25%) ne pense pas que la maladie mentale soit une maladie comme une autre. Ce résultat peut paraître surprenant, dans la mesure où les discours actuels de la normalisation des maladies mentales, notamment promue dans des campagnes publiques de déstigmatisation, privilégient la comparaison entre des conditions chroniques psychiques (par ex., la schizophrénie) et somatiques (par ex., le diabète)⁷⁹. Ces discours sont pourtant globalement très appréciés par les associations de proches aidantes américaines et leur lobby politique (la *National Alliance On Mental Illness* [NAMI], se référer à l'annexe 3.1), car ils contribueraient à mettre à l'abri de tout soupçon de responsabilité étiologique les proches aidant·e·s, qui étaient souvent chargés par des courants étiologiques dits « familialistes »⁷⁹⁻⁸². Or, une majorité de notre échantillon tient à ne pas « normaliser » ou « fondre » les maladies psychiques, ce qui peut être interprété en termes du désir de ces proches aidant·e·s de faire reconnaître le poids tout particulier de leur fardeau. En effet, la littérature a bien documenté le fait que la proche aide dans le contexte des maladies psychiques dites « sévères » s'accompagne d'un fardeau subjectif plus lourd que celle en lien avec des pathologies somatiques⁸³. En outre, notre échantillon comporte une forte proportion (53%) de personnes ayant une expérience de proche aide de plus dix ans. Ces résultats diffèrent de deux études récentes menées auprès des proches en Suisse romande, dont l'expérience en tant que proche aidant·e est pour la majorité de moins de dix ans⁸⁴. Cette différence s'explique probablement par le fait que les deux études en question avaient comme but de tester des interventions de soutien, alors que notre étude descriptive a sûrement permis d'inclure des proches sans un besoin d'aide supplémentaire. Ainsi, au sujet de résultats de cette étude, on peut supposer que ces proches aidant·e·s ont disposé de suffisamment de temps pour gérer tout sentiment de culpabilité (si tant est qu'ils ressentent de la culpabilité) et que le désir de reconnaissance de leur fardeau prend le dessus sur une hypothétique protection contre

une stigmatisation-culpabilité, que constitue la « normalisation » des maladies psychiques en tant que « maladie comme une autre ».

D'après Neuman, il est nécessaire d'identifier les facteurs protecteurs et les facteurs aggravant la santé des individus, afin de leur proposer des interventions ciblées sur les difficultés et besoins identifiés⁸⁵. Ainsi, chez les proches aidant·e·s, l'apparition de la maladie chez la personne qu'ils ou elles aident joue un rôle important dans leurs capacités d'adaptation et d'ajustement pour préserver un niveau optimal de santé. En fonction de sa perception du stress, la proche aidante devra mettre en place de nouvelles stratégies de gestion des émotions douloureuses, de symptômes de la maladie et de comportements de la personne aidée, ainsi qu'acquérir des compétences en matière de coordination d'un réseau sociosanitaire autour du proche souffrant de troubles psychiques^{30,86-88}.

Les résultats de cette recherche montrent une bonne santé psychologique des participants. Comme déjà évoqué en lien avec la détresse et l'optimisme, il est possible de postuler que la durée de l'expérience tendra à favoriser une progression favorable à travers les stades du rétablissement et une reconstitution croissante du système concentrique des défenses de la personne, pour autant que la personne ait pu compter sur un soutien adéquat. Le sens donné à la maladie et les stratégies d'adaptation mises en place dans la durée pourraient être des éléments protecteurs dans un parcours de rétablissement psychologique pour les proches^{19,74,89,90}. Or, malgré l'existence d'interventions de soutien, les proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques bénéficient souvent d'un soutien trop tardif, plusieurs années après l'apparition des premiers symptômes^{39,91}. Dans le cas de programmes psychoéducatifs, l'accès pour les proches est souvent compromis, en partie à cause d'une organisation collective (groupes et horaires fixes) et par le fait que ces programmes ne répondent que peu aux besoins individuels⁷². En Suisse, les programmes psychoéducatifs se déroulent la plupart du temps en groupes; ils sont orientés sur un diagnostic spécifique (schizophrénie, trouble bipolaire, etc.) et sont généralement peu flexibles en temps et lieu⁹². Par ailleurs, ils échouent souvent à inclure les proches aidantes en grande souffrance et isolées, lesquelles nécessiteraient un accompagnement plus ciblé et plus flexible⁷². Or, un soutien aux proches aidant·e·s, lors de la première hospitalisation de la personne aidée, ou en début de la phase aiguë de la maladie, permettrait une réduction considérable de la détresse chez le ou la proche aidant·e³⁹. Outre une meilleure compréhension de la maladie, les interventions précoces contribueraient aussi à une meilleure capacité de gestion

des émotions douloureuses et à une mise en œuvre des stratégies d'adaptation plus efficaces⁹².

Le temps semble jouer un rôle central, tant dans l'expérience de la proche aidance et ses effets sur la santé psychologique des proches aidant·e·s que dans la stratégie d'intervention, qui devrait s'aligner sur la temporalité expérientielle de ces dernières. Néanmoins, si le temps d'intervention approprié, c'est-à-dire précoce, est crucial, il convient également de se pencher sur d'autres modalités des interventions. Ainsi, outre les modèles d'intervention familiale proposés par des professionnels, la littérature documente également l'efficacité du soutien par les pairs⁹³⁻¹⁰¹. Celui-ci se base sur le postulat que « [...] les personnes qui ont des expériences similaires peuvent mieux s'entendre et, par conséquent, offrir une empathie et une validation plus authentiques » [traduction libre]^{102:29}. Cette expérience leur permet d'offrir une plus grande compréhension et un meilleur soutien moral aux proches aidant·e·s et de réduire les effets de la stigmatisation¹⁰³. En lien direct avec nos résultats, les interventions par les pairs se font le plus souvent dans un cadre associatif. En cela, en plus d'un soutien ciblé sur les difficultés spécifiques à l'expérience de la proche aidance, ces interventions offrent l'opportunité d'une appartenance sociale, dont nous avons déjà relevé plus haut la fonction protectrice en lien avec le danger de la stigmatisation, proche de celle d'un emploi salarié⁷³.

Malgré le vaste répertoire d'interventions existant pour soutenir les proches, il a été démontré que celles-ci ne couvrent toutefois pas tous les besoins des proches aidant·e·s et que tous n'y ont pas accès¹⁰⁴. Certaines restent isolées simplement en raison d'un manque de connaissances du système sanitaire et de son offre¹⁰⁴. De plus, les représentations de la maladie psychique et le sens qui lui est attribué sont issus de processus profondément individuels et dépendent de facteurs contextuels et environnementaux⁷⁴. En outre, il est désormais établi qu'une individualisation de l'intervention de soutien est plus favorable à l'amorce d'un engagement actif de la proche aidante dans son processus de rétablissement, ainsi que dans le soutien au processus de rétablissement de la personne aidée^{43,104}.

À ce jour, peu nombreux sont les auteurs qui ont œuvré à la création d'interventions individualisées, dédiées aux proches aidant·e·s dans le domaine de la santé mentale. L'intervention individuelle en ligne *Relatives Education And Coping Toolkit* (REACT Toolkit), développée par Lobban et collègues, est destinée aux proches aidant·e·s de personnes souffrant de psychose¹⁰⁵. Elle a notamment obtenu des résultats probants dans la

réduction de la détresse, l'augmentation du sentiment de soutien et de la capacité d'adaptation¹⁰⁵.

En Suisse, une intervention individuelle de soutien en ligne sans diagnostic spécifique a été comparée à trois types d'interventions en groupes basées sur un diagnostic spécifique (un programme psychoéducatif des troubles de la personnalité borderline, un programme psychoéducatif des troubles psychotiques et un programme psychoéducatif des troubles bipolaires)⁸⁴. Il s'est avéré que l'effet de l'intervention individuelle sur la réduction des symptômes de dépression et de la difficulté de régulation des émotions était significativement plus bénéfique qu'un suivi de programme en groupe⁸⁴. Ce résultat s'explique en partie par le fait que l'intervention en ligne offre un coaching régulier aux proches aidant·e·s, afin de leur permettre de développer des compétences spécifiques en pleine conscience et des compétences de régulation émotionnelle, tout au long des seize semaines de suivi, en moyenne.

En 2017, un programme bref et individualisé, en présentiel, nommé Ensemble, a été développé par Rexhaj *et al.*⁷². Il peut être implémenté indépendamment du diagnostic du proche souffrant de troubles psychiques et des phases de la maladie du patient⁷². Ce programme propose un soutien concret au ou à la proche aidant·e de la part d'un professionnel de la santé en cinq séances, afin que les compétences acquises puissent davantage être mobilisées dans leur quotidien^{72,105}. Les résultats d'une étude pilote confirment que ce programme a suscité la satisfaction de la majorité des participants⁷². Il a, en outre, favorisé une augmentation du bien-être et de l'optimisme des proches aidant·e·s⁷². Toutefois, cette intervention individualisée est encore en phase de validation, afin de confirmer son efficacité et d'évaluer les enjeux d'implémentation. À cette fin, un essai randomisé contrôlé est actuellement en cours¹⁰⁶.

Forces et limites de l'étude

Cette étude quantitative et descriptive a permis d'obtenir des données précises sur la santé psychologique, l'optimisme, les perceptions de la stigmatisation et les caractéristiques sociodémographiques des proches aidant·e·s en psychiatrie de l'adulte. Cependant, elles doivent être prises en considération avec vigilance, car le nombre de participants limité et le type d'analyse choisi empêchent de les généraliser. Malgré le caractère descriptif de cette étude, ses résultats aideront à éclairer ceux de l'étude principale plus large qui avait pour but d'évaluer l'écart entre les besoins des proches aidant·e·s et les offres de soutien.

Conclusion

L'état de santé psychologique des proches aidant·e·s de personnes atteintes de troubles psychiques reste, jusqu'à présent, peu exploré en Suisse romande, alors même que cette population demeure un maillon incontournable dans le système de santé mentale de ce pays. Cette étude a permis d'apporter de nouvelles et précieuses connaissances sur ce sujet. Elle a pu mettre en lumière un relativement faible niveau de détresse psychologique, un niveau d'optimisme proche de la population générale, ainsi que des attitudes, connaissances et comportements peu stigmatisants chez les participants. Toutefois, les facteurs ayant trait à la personne même et le contexte social, économique et culturel, qui peuvent influencer l'état de santé des proches aidant·e·s en psychiatrie, doivent amener à considérer cette population comme susceptible de développer des problèmes de santé. L'engagement des proches aidant·e·s auprès de la personne malade mérite d'être valorisé tout en veillant à la santé des proches elles-mêmes. Les offres de soutien individualisées prennent ainsi tout leur sens afin de répondre aux besoins spécifiques de chaque proche aidant·e et de les soutenir dans leur parcours de rétablissement. Ainsi, les résultats de la présente étude suggèrent la nécessité d'analyser les besoins des proches aidant·e·s et les offres existantes. Ce faisant, le développement d'offres futures pourrait s'en inspirer afin d'optimiser l'utilisation des moyens dédiés au soutien des proches aidant·e·s. Pour répondre à cette nécessité, les résultats actuels seront complétés par les données recueillies dans le projet plus large, financé par le programme PePA.

Points à retenir

- 1.** La santé psychologique, considérée comme un continuum entre le bien-être et la maladie, repose sur les ressources et les difficultés de chaque individu. Certains proches s'adaptent en effet à leur nouveau rôle d'aidant·e sans que cela ne vienne nuire à leur propre équilibre et bien-être. Pour d'autres, cette adaptation demande davantage de ressources qu'ils n'en possèdent, ce qui menace directement leur bien-être.
- 2.** La stigmatisation est composée de représentations erronées sur la maladie, les attitudes, les ressources et le comportement de la personne atteinte de troubles psychiques, ce qui

conduit à des attitudes de rejet de la part de la population. Elle peut aussi se manifester chez certain·e·s proches aidant·e·s, ce qui provoque une incompréhension de la souffrance psychique de la personne aidée, un évitement et parfois des attitudes de coercition. Fort heureusement, la plupart des proches aidant·e·s voient, avec le temps, leurs représentations évoluer, ce qui leur permet d'être soutenant·s, d'avoir des attitudes de bienveillance et aussi d'acceptation de la différence.

3. L'optimisme a une influence positive sur la santé des individus. Dans le processus de rétablissement des proches aidant·e·s, l'espoir joue un rôle de catalyseur essentiel et fondamental, en offrant une perspective positive face à l'avenir et en permettant la croyance en ses propres capacités. L'optimisme permet une perception positive du futur, l'espoir permet plus spécifiquement de croire en ses propres capacités à s'assurer un avenir épanouissant.

4. Un rôle actif de la part du ou de la proche aidant·e favorise le processus de rétablissement du patient. Cependant, l'implication dans un tel rôle demande aux proches aidant·e·s de reconnaître la maladie, de donner sens à cette souffrance non seulement pour le patient, mais également pour eux ou elles-mêmes et de développer des compétences de personne ressource. Pour ce faire, les soutiens auprès des proches aidant·e·s doivent être disponibles le plus rapidement possible – même en phase prodromique (c'est-à-dire lors des premiers signes de la maladie, avant même l'annonce d'un diagnostic) – afin que les proches aidant·e·s puissent accompagner les patients sans que la maladie cause des conséquences dramatiques.

5. Certain·e·s proches aidant·e·s peinent à être reconnus par les professionnels de la santé dans leur expertise. Des tensions entre eux et les professionnels de la santé peuvent refléter ainsi une mauvaise reconnaissance de la valeur ajoutée d'un ou une proche aidant·e partenaire dans le plan de traitement. La pénurie professionnelle peut davantage aggraver la rupture des soins et augmenter le manque de soutien des proches aidant·e·s, c'est pourquoi il devient utile de repenser le partenariat entre patients, proches aidant·e·s et les différents professionnels de la santé.

Pour aller plus loin

1. Pour développer la réflexion

Mme Martin est âgée de 49 ans et vit avec son mari de 53 ans et leurs deux enfants : une fille de 13 ans et un fils de 12 ans. Madame a connu une précédente union et a fondé avec son mari actuel une famille recomposée. Les enfants semblent bien s'adapter l'un à l'autre, madame relève une dynamique plutôt positive entre eux et se satisfait de son rôle conjoint de mère et belle-mère. Toutefois, la famille connaît parfois des chamboulements depuis le début de la vie commune. En effet, il y a dix ans son mari a été sujet à des « déprimés », selon ses dires. Il a toujours travaillé à 100 % comme entrepreneur.

Depuis sept mois, il a dû arrêter son travail, car son état de santé psychologique s'est dégradé (augmentation de la tristesse, pleurs fréquents, difficultés à s'impliquer dans des tâches de la vie quotidienne, troubles de sommeil, etc.) à la suite d'une surcharge au travail, selon Mme Martin. Elle a essayé d'expliquer aux enfants la maladie de M. Martin, mais sans trop entrer dans les détails. Elle se demande ce qu'ils ont réellement compris. Les enfants semblent plutôt éviter les discussions en lien avec la maladie. De plus, madame dit qu'elle préfère ainsi les préserver au mieux.

Au moment de la rencontre avec l'infirmière, madame raconte qu'elle a dû, en plus de son activité professionnelle actuelle (pédiatre à 50 % dans une structure hospitalière), reprendre provisoirement les rênes de l'entreprise.

Ces deux dernières semaines, M. Martin a repris son activité à temps partiel, mais malheureusement n'arrive pas à respecter son temps de repos. Il se fatigue plus vite et devient irritable malgré les effets indirects de son traitement antidépresseur et de sa psychothérapie.

Madame explique que tout au long des dix dernières années, leur réseau social s'est progressivement restreint en raison, notamment, de la souffrance psychique de son mari.

Bien qu'elle semble avoir connu de nombreuses difficultés au cours de sa vie, son optimisme lui a toujours permis de se maintenir et de faire face à l'adversité. Actuellement, elle craint une rechute de la maladie de son mari, une hospitalisation en milieu psychiatrique deviendrait alors nécessaire en raison de sa tristesse importante. Elle craint aussi qu'il

développe des idées suicidaires, ce qu'elle aurait du mal à expliquer aux enfants. Elle ne sait plus comment aider son mari pour diminuer son mal-être.

Travail à réaliser :

- À la suite de la lecture de cette vignette, quelles sont vos premières réactions émotionnelles et/ou cognitives ?
- En tenant compte de la situation de Mme Martin, quelles pourraient être ses stratégies d'adaptation ?
- En fonction de votre compréhension de la situation de Mme Martin, comment expliquez-vous la restriction sociale (l'isolement) de sa famille ?

2. Pour plus d'informations

Sites à l'attention des enfants dont un parent souffre de troubles psychiques :

- www.astrame.ch/accueil.html
- www.lebiceps.ch/

Sites à l'attention de toutes les proches aidant-e-s en psychiatrie (liste non exhaustive) :

- www.lilot.org/ (Vaud)
- www.seretablir.net/ensemble/ (Romandie)
- www.avep-vs.ch (Valais)
- www.synapsespoir.ch (Valais)
- www.profamillefribourg.ch (Fribourg)
- www.afaap.ch (Fribourg)
- www.a3jura.ch (Jura)
- www.association-anaap.blogspot.ch (Neuchâtel)

Annexe

Annexe 3.1 Santé psychologique et stigmatisation chez les personnes proches aidantes en psychiatrie adulte

Dynamique de déshospitalisation dans le monde

De nombreuses dynamiques pertinentes pour le contexte actuel suisse de la proche aide en psychiatrie peuvent

être élucidées à l'aune des logiques sous-jacentes de la déshospitalisation américaine et des processus équivalents en France et en Suisse. En effet, il est possible d'établir un lien entre les caractéristiques spécifiques des processus de la déshospitalisation de la psychiatrie et le degré de pression que ceux-ci font subir aux personnes proches aidantes. La mise en place du système asilaire en Europe et en Amérique du Nord dès le début du XIX^e siècle représentait une nouvelle définition de la maladie psychique comme étant un problème de santé publique devant être pris en charge par l'État¹⁻⁴. La gestion de la maladie psychique, appartenant antérieurement à la sphère privée, s'est déplacée dans les hôpitaux et, d'une certaine façon, a déplacé une partie du fardeau qu'elle représentait pour les familles, vers les professionnels des hôpitaux. Le processus de la déshospitalisation a accompli, lui, un déplacement inverse ; lorsqu'il n'a pas été accompagné d'une mise en place d'alternatives communautaires, il a signifié une nouvelle « privatisation » de la maladie mentale⁵. Historiquement, la déshospitalisation, connue en tant que désinstitutionnalisation aux États-Unis, est marquée par une fermeture brutale de lits hospitaliers, dont le nombre passe dans ce pays de 339 à 21 pour 100 000 habitants entre les années 1950 et 1990^{6,7}. Des milliers de patients et de patientes se retrouvent ainsi d'abord sans domicile fixe, puis en prison, à la suite d'une délinquance induite par une absence de domicile fixe. Les personnes les plus chanceuses sont accueillies par leurs familles, sur lesquelles la nouvelle psychiatrie non asilaire et l'État ont simplement transféré le fardeau de manière totalement unilatérale⁸. Il est à noter que les familles américaines ont rapidement dénoncé le chaos introduit par une absence de structures alternatives à même d'absorber la vague de patients retirés des hôpitaux en liquidation. Elles ont vivement protesté contre une telle mise devant le fait accompli⁹. Initialement désemparés et laissés pour compte, les proches aidant·e·s aux États-Unis ont créé dès les années 1970 un lobby très puissant, l'Alliance nationale pour la maladie mentale (NAMI)^{8,9}. Cette dernière a aussitôt entrepris un combat en faveur des proches aidant·e·s, dirigé majoritairement contre les pouvoirs publics, mais occasionnellement également contre les organisations fondées par les anciens patients^{10,11}. Il est intéressant de relever que les proches aidant·e·s rassemblés au sein de la NAMI ont vite adhéré à une vision biomédicale de la maladie mentale, qui

est devenue un véritable socle identitaire pour leurs actions^{12,13}. Une vision biomédicale de la maladie psychique offre probablement aux proches aidant·e·s une explication ressource contre une éventuelle culpabilité et les légitime en tant qu'acteurs sur la scène publique^{5,12}.

Même s'il est communément admis que les processus analogues en Europe n'ont pas connu la violence du chaos américain, en Angleterre et en France, les proches aidant·e·s ne semblent pas avoir non plus été pris en considération dans les processus de déshospitalisation. À titre d'exemple, en Angleterre, l'attribution du financement public des années 1970 est de 300 millions de livres sterling pour les structures hospitalières, alors que les structures alternatives de jour ne perçoivent que 6,5 millions. Cette disparité permet de constater la dimension de « violence économique » liée à de nouveaux frais à assumer qui alourdissent alors davantage le fardeau des proches aidant·e·s⁹. Décidée dans les années 1960 et mise en application entre les années 1970 et la fin des années 1980, la déshospitalisation en France est, quant à elle, un processus dûment planifié, ce qui la situe aux antipodes du contexte américain¹⁴. Cependant, en France aussi, de nombreux auteurs, à l'instar de Kapsambelis, déplorent le fait que les dépenses publiques précédemment octroyées aux soins hospitaliers (progressivement restreints) ne sont pas allouées aux structures ambulatoires, laissant ainsi apparaître une motivation économique sous-jacente à la nouvelle idéologie des soins communautaires². À l'issue de la déshospitalisation française, le nombre de lits hospitaliers en psychiatrie passe de 200 à 50 pour 100 000 habitants¹⁵. D'une manière générale, le processus de la déshospitalisation a mis à la rue plus de 40 000 personnes souffrant d'une maladie psychique, ou a forcé leur placement familial¹⁶.

Notes

ⁱ L'énergie (ressources internes et externes de la personne) permet de réguler et d'harmoniser les besoins du corps, de l'esprit, de la pensée, et l'environnement dans une perspective systémique³⁸.

ⁱⁱ Les réponses originales ont été recodées en variable binaire (oui, d'accord = 1, si « d'accord » ou « fortement d'accord » ; non, pas d'accord = 0, si « pas d'accord », « pas du tout d'accord » et « ni d'accord ni pas d'accord »). Les résultats rapportés correspondent aux réponses « d'accord ».

ⁱⁱⁱ Les réponses originales ont été recodées en variable binaire (oui, d'accord = 1, si « d'accord » ou « fortement d'accord » ; non, pas d'accord = 0, si « pas d'accord », « pas du tout d'accord » et « ni d'accord ni pas d'accord »). Les résultats rapportés correspondent aux réponses « d'accord ».

^{iv} Les réponses originales ont été recodées en variable binaire (oui = 1, si « d'accord » ou « fortement d'accord » ; non = 0, si « pas d'accord », « pas du tout d'accord » et « ni d'accord ni pas d'accord »). Les résultats rapportés correspondent aux réponses « d'accord ».

Références

1. Select Committee on Social Services. Second report, session 1984/5, Community Care with Special Reference to Adult Mentally Ill and Mentally Handicapped People. London: HMSO; 1985. Report No.: Cmnd 9674.
2. Porter R, Wright D. The Confinement of the Insane: International Perspectives, 1800-1965. Cambridge: Cambridge University Press; 2011.
3. Scull A. Madness in Civilization: a Cultural History of Insanity, from the Bible to Freud, from the Madhouse to Modern Medicine. London: Thames & Hudson Ltd; 2015.
4. Goffman E. Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus. Paris: Les Éditions de Minuit; 2007. 447 p.
5. Happell B, Gaskin CJ. The Attitudes of Undergraduate Nursing Students Towards Mental Health Nursing: a Systematic Review. *Journal of Clinical Nursing*. 2013;22(1-2):148-58. <https://doi.org/10.1111/jocn.12022>.
6. Carpentier N. Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XX^e siècle. *Sciences sociales et santé*. 2001;19(1):79-106.
7. Valenstein ES. Blaming the Brain. New York: The Free Press; 2000.
8. Maxmen JS. The New Psychiatry. How Modern Psychiatrists Think About Their Patients Theories Diagnoses Drugs Psychotherapies Power Training Families and Private Lives. New York: William Morrow and Company; 1985.
9. Petitjean F, Leguay D. Sectorisation psychiatrique. Évolution et perspectives. *Psychiatric sectorization. Evolution and perspectives. Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2002;160:786-93.
10. Office fédérale de la santé publique. Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Confédération suisse; 2014.
11. Roick C, Bebbington PE, Angermeyer M, Azorin JM, Brugha TS, Kilian R, et al. Burden on Caregivers of People with Schizophrenia: Comparison Between Germany and Britain. *Br J Psychiatry*. 2007;190:333-8. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.025353>.
12. Kapsambelis V. Le besoin d'asile : des lieux pour les psychoses. Rueil-Malmaison: Doin; 2011.
13. Klein A, Guillemain H, Thifault MC. La fin de l'asile ? Histoire de la déshospitalisation psychiatrique dans l'espace francophone au XX^e siècle. Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2018.
14. Anthony WA. Recovery From Mental Illness: the Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 1993;16(4):11. <https://doi.org/10.1037/h0095655>.

15. Institut national de la santé et de la recherche médicale, World Health Organization. Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies. Paris: INSERM; 1988.
16. Anthony WA. Recovery from mental illness: The New Vision of Services Researchers. *Innovations and Research*. 1991;1:13-4.
17. Aïlam L, Rchidi M, Tortelli A, Skurnik N. Le processus de désinstitutionnalisation. *Annales médico-psychologique*. 2009.
18. Henderson C, Thornicroft G. Le statut de la désinstitutionnalisation en Grande-Bretagne. *Santé mentale au Québec*. 1997;22(2):88-114.
19. Rexhaj S, Python NV, Morin D, Bonsack C, Favrod J. Correlational Study: Illness Representations and Coping Styles in Caregivers for Individuals with Schizophrenia. *Annals of General Psychiatry*. 2013;12(1):27. <https://doi.org/10.1186/1744-859X-12-27>.
20. Thornicroft G, Tansella M. The Balanced Care Model: the Case for Both Hospital- and Community-Based Mental Healthcare. *Br J Psychiatry*. 2013;202(4):246-8. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.112.111377>.
21. Hôpitaux de Suisse H+. Moniteur des hôpitaux et cliniques de H+, Prestations, structures, évolutions et tendances de la branche. Berne : Hôpitaux de Suisse H+ ; 2016. Disponible sur : <https://www.hplus.ch/fr/chiffresstatistiques/moniteur-des-hopitaux-et-cliniques-de-h?type=1534744687>.
22. Santé publique Vaud, CHUV, Fondation de Nant. Politique en santé mentale. Plan d'actions 2007-2012. Lausanne: Santé publique Vaud; 2008.
23. Quéтел C. Histoire de la folie. De l'Antiquité à nos jours. Paris: Tallandier; 2009.
24. Gauchet M, Swain G. La pratique de l'esprit humain : l'institution asilaire et la révolution démocratique. Paris: Gallimard; 2007. 519 p.
25. Skuza KM. Dire la folie : une grammaire sociologique de la schizophrénie. Lausanne: UNIL, Thèse de doctorat; 2013. Disponible sur : www.worldcat.org/title/dire-la-folie-une-grammaire-sociologique-de-la-schizophrnie/oclc/997424928&referer=brief_results.
26. Lamb HR, Bachrach LL. Some Perspectives on Deinstitutionalization. *Psychiatr Serv*. 2001;52(8): 1039-45. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.8.1039>.
27. Cree L, Brooks HL, Berzins K, Fraser C, Lovell K, Bee P. Carers' Experiences of Involvement in Care Planning: a Qualitative Exploration of the Facilitators and Barriers to Engagement with Mental Health Services. *BMC Psychiatry*. 2015; 15(1):208. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0590-y>.
28. Bonsack C, Bonvin E, Conus P, Holzer L, Pache F, Sahli C, et al. Processus intégratifs et gouvernance clinique dans la psychiatrie institutionnelle. *Rev Med suisse*. 2009; 5(217):1822-5.
29. Blomqvist M, Ziegert K. « Family in the Waiting Room »: a Swedish Study of Nurses' Conceptions of Family Participation in Acute Psychiatric Inpatient Settings. *Int J Ment Health Nurs*. 2011;20(3): 185-94. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2010.00714.x>.
30. Ebrahimi H, Seyedfatemi N, Namdar Areshtanab H, Ranjbar F, Thornicroft G, Whitehead B, et al. Barriers to Family Caregivers' Coping with Patients with Severe Mental Illness in Iran. *Qual Health Res*. 2018;28(6):987-1001. <https://doi.org/10.1177/1049732318758644>.
31. Andershed B, Ewertzon M, Johansson A. An Isolated Involvement in Mental Health Care

– Experiences of Parents of Young Adults. *J Clin Nurs*. 2017;26(7-8):1053-65. <https://doi.org/10.1111/jocn.13560>.

32. Parker R, Leggett M, Crowe J. Public Interest and Private Concern: the Role of Family Carers for People Suffering Mental Illness in the Twenty First Century. *Australas Psychiatry*. 2010;18(2):163-6. <https://doi.org/10.3109/10398560903289967>.

33. Murray-Swank A, Glynn S, Cohen AN, Sherman M, Medoff DP, Fang LJ, et al. Family Contact, Experience of Family Relationships, and Views About Family Involvement in Treatment Among VA Consumers with Serious Mental Illness. *J Rehabil Res Dev*. 2007;44(6):801-11. <https://doi.org/10.1682/jrrd.2006.08.0092>.

34. Nordby K, Kjongsberg K, Hummelvoll JK. Relatives of Persons with Recently Discovered Serious Mental Illness: In Need of Support to Become Resource Persons in Treatment and Recovery. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2010;17(4):304-11. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2009.01531.x>.

35. Gavois H, Paulsson G, Fridlund B. Mental Health Professional Support in Families with a Member Suffering from Severe Mental Illness: a Grounded Theory Model. *Scand J Caring Sci*. 2006;20(1):102-9. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2006.00380.x>.

36. Bürli C, Amstad F, Schmucki Duetz M, Schibli D. Santé psychique en Suisse. État des lieux et champs d'action. Berne: OFSP; 2015.

37. Schuler D, Tuch A, Buscher N, Camenzind P. La santé psychique en Suisse. *Monitoring* 2016. Neuchâtel; 2016.

38. Neuman B. Health as a Continuum Based on the Neuman Systems Model. *Nurs Sci Q*. 1990;3(3):129-35. <https://doi.org/10.1177/089431849000300308>.

39. Chaix J, Ma E, Nguyen A, Ortiz Collado MA, Rexhaj S, Favrod J.

Safety-Seeking Behaviours and Verbal Auditory Hallucinations in Schizophrenia. *Psychiatry Res*. 2014;220(1-2):158-62. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.08.041>.

40. Coloni-Terrapon C, Favrod J, Clément-Perritaz A, Gothuey I, Rexhaj S. Optimism and the Psychological Recovery Process Among Informal Caregivers of Inpatients Suffering From Depressive Disorder: A Descriptive Exploratory Study. *Front Psychiatry*. 2020;10:972. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00972>.

41. Rexhaj S, Bonsack C, Favrod J. Psychoéducation pour les proches aidants. *Santé mentale*. 2014;184:56-9.

42. Magana SM, Ramirez Garcia JL, Hernandez MG, Cortez R. Psychological Distress Among Latino Family Caregivers of Adults with Schizophrenia: the Roles of Burden and Stigma. *Psychiatr Serv*. 2007;58(3):378-84. <https://doi.org/10.1176/ps.2007.58.3.378>.

43. Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Favrod J. Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2017;175(9):781-7. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.017>.

44. Andresen R, Oades L, Caputi P. The Experience of Recovery from Schizophrenia: Towards an Empirically Validated Stage Model. *Aust N Z J Psychiatry*. 2003;37(5):586-94. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1614.2003.01234.x>.

45. Snyder CR. Conceptualizing, Measuring, and Nurturing Hope. *Journal of Counseling & Development*. 1995;73(3):355-60. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6676.1995.tb01764.x>.

46. Alarcon GM, Bowling NA, Khazon S. Great Expectations: a Meta-Analytic Examination of

- Optimism and Hope. *Personality and Individual Differences*. 2013;54(7):821-7. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2012.12.004>.
47. Scheier M, Carver C. Optimism, Coping, and Health: Assessment and Implications of Generalized Outcome Expectancies. *Health Psychol*. 1985;4:219-47. <https://doi.org/10.1037//0278-6133.4.3.219>.
48. Scheier MF, Carver CS, Bridges MW. Optimism, Pessimism, and Psychological Well-Being. In: Chang ECE, editor. *Optimism & Pessimism: Implications for theory, Research, and Practice*; 2001. p. 189-216.
49. Scheier MF, Carver CS. On the Power of Positive Thinking: The Benefits of Being Optimistic. *Current Directions in Psychological Science*. 1993;2(1):26-30. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.ep10770572>.
50. Scheier MF, Carver CS, Bridges MW. Distinguishing Optimism from Neuroticism (and Trait Anxiety, Self-Mastery, and Self-Esteem): a Reevaluation of the Life Orientation Test. *J Pers Soc Psychol*. 1994;67(6):1063-78. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.67.6.1063>.
51. Trottier C, Mageau G, Trudel P, Halliwell W. Validation of the version canadienne-française du Life Orientation Test-Revised. / Validation of the Canadian-French version of Life Orientation Test-Revised. *Can J Behav Sci./Revue canadienne des sciences du comportement*. 2008;40:238-43.
52. Carver CS, Scheier MF. Dispositional Optimism. *Trends Cogn Sci*. 2014;18(6):293-9. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2014.02.003>.
53. Schou-Bredal I, Heir T, Skogstad L, Bonsaksen T, Lerdal A, Grimholt T, et al. Population-Based Norms of the Life Orientation Test-Revised (LOT-R). *Int J Clin Health Psychol*. 2017;17(3):216-24. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2017.07.005>.
54. Goffman E. *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*. Paris: Les Éditions de Minuit; 1975.
55. Jones EE. *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. New York: W.H. Freeman; 1984.
56. Boydell J, Onumere J, Dutta R, Bhavsar V, Hill N, Morgan C, et al. Caregiving in First-Episode Psychosis: Social Characteristics Associated with Perceived « Burden » and Associations with Compulsory Treatment. *Early Interv Psychiatry*. 2014;8(2):122-9. <https://doi.org/10.1111/eip.12041>.
57. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*. 2001;27(1):363-85. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>.
58. Bonsack C, Morandi S, Favrod J, Conus P. Le stigmate de la « folie » : de la fatalité au rétablissement. *Rev Med Suisse*. 2013;9:588-92.
59. Shi Y, Shao Y, Li H, Wang S, Ying J, Zhang M, et al. Correlates of Affiliate Stigma Among Family Caregivers of People with Mental Illness: a Systematic Review and Meta-Analysis. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2019;26(1-2):49-61. <https://doi.org/10.1111/jpm.12505>.
60. Zhang Y, Subramaniam M, Lee SP, Abidin E, Sagayadevan V, Jeyagurunathan A, et al. Affiliate Stigma and Its Association with Quality of Life Among Caregivers of Relatives with Mental Illness in Singapore. *Psych Res*. 2018;265:55-61. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.04.044>.
61. Domínguez-Martínez T, Medina-Pradas C, Kwapil TR, Barrantes-Vidal N. Relatives' Expressed Emotion, Distress and Attributions in Clinical High-Risk and Recent Onset of Psychosis. *Psych Res*. 2017;247:323-9. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.11.048>.
62. Birchwood M, Cochrane R. Families Coping with Schizophrenia: Coping Styles, their Origins and

Correlates. *Psychol Med.* 1990; 20(4):857-65. <https://doi.org/10.1017/s0033291700036552>.

63. Magliano L, Fadden G, Economou M, Xavier M, Held T, Guarneri M, et al. Social and Clinical Factors Influencing the Choice of Coping Strategies in Relatives of Patients with Schizophrenia: Results of the BIOMED I Study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1998;33(9):413-9. <https://doi.org/10.1007/s001270050074>.

64. Derogatis LR, Melisaratos N. The Brief Symptom Inventory: an Introductory Report. *Psychol Med.* 1983;13(3):595-605.

65. Taylor SM, Dear MJ. Scaling Community Attitudes Toward the Mentally Ill. *Schizophr Bull.* 1981;7(2):225-40. <https://doi.org/10.1093/schbul/7.2.225>.

66. Evans-Lacko S, Little K, Meltzer H, Rose D, Rhydderch D, Henderson C, et al. Development and Psychometric Properties of the Mental Health Knowledge Schedule. *Can J Psychiatry.* 2010;55(7):440-8. <https://doi.org/10.1177/070674371005500707>.

67. Evans-Lacko S, Rose D, Little K, Flach C, Rhydderch D, Henderson C, et al. Development and Psychometric Properties of the Reported and Intended Behaviour Scale (RIBS): a Stigma-Related Behaviour Measure. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 2011;20:263-71. <https://doi.org/10.1017/s2045796011000308>.

68. Imkome EU, Waraassawapati K. Perspectives and Experiences of Primary Caregivers of Individuals with Schizophrenia in Thailand. *Issues Ment Health Nurs.* 2018;39(10):858-64. <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1488312>.

69. Velligan DI, Brain C, Bouerat Duvold L, Agid O. Caregiver Burdens Associated With Treatment-Resistant Schizophrenia: A Quantitative Caregiver Survey of Experiences, Attitudes, and Perceptions. *Front*

Psychiatry. 2019;10:584. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00584>.

70. Cramer A, Schuetz C, Andreae A, Koemeda M, Schulthess P, Tschuschke V, et al. The Brief Symptom Inventory and the Outcome Questionnaire-45 in the Assessment of the Outcome Quality of Mental Health Interventions. *Psychiatry J.* 2016;2016:7830785. <https://doi.org/10.1155/2016/7830785>.

71. Francis VM, Rajan P, Turner N. British Community Norms for the Brief Symptom Inventory. *Br J Clin Psychol.* 1990;29(1):115-6. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1990.tb00857.x>.

72. Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Golay P, Favrod J. Feasibility and Accessibility of a Tailored Intervention for Informal Caregivers of People with Severe Psychiatric Disorders: a Pilot Study. *Front Psychiatry.* 2017;8:178. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2017.00178>.

73. Gilbar O, Ben-Zur H. Adult Israeli Community Norms for the Brief Symptom Inventory (BSI). *Int J Stress Manag.* 2002;9:1-10. <https://doi.org/10.1023/A:1013097816238>.

74. Rexhaj S, Jose AE, Golay P, Favrod J. Perceptions of Schizophrenia and Coping Styles in Caregivers: Comparison Between India and Switzerland. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2016;23(9-10):585-94. <https://doi.org/10.1111/jpm.12345>.

75. Alvarez-Jiménez M, Gleeson JF, Cotton SM, Wade D, Crisp K, Yap MB, et al. Differential Predictors of Critical Comments and Emotional Over-Involvement in First-Episode Psychosis. *Psychol Med.* 2010;40(1):63-72. <https://doi.org/10.1017/S0033291708004765>.

76. Patterson P, Birchwood M, Cochrane R. Expressed Emotion as an Adaptation to Loss: Prospective Study in First-Episode Psychosis. *Br J Psychiatry Suppl.* 2005;48:s59-64. <https://doi.org/10.1192/bjp.187.48.s59>.

77. Hinz A, Sander C, Glaesmer H, Brähler E, Zenger M, Hilbert A, et al. Optimism and Pessimism in the General Population: Psychometric Properties of the Life Orientation Test (LOT-R). *Int J Clin Health Psychol.* 2017;17(2):161-70. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2017.02.003>.
78. Magliano L, Fadden G, Economou M, Held T, Xavier M, Guarneri M, et al. Family Burden and Coping Strategies in Schizophrenia: 1-Year Follow-Up Data from the BIOMED I Study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2000;35(3):109-15. <https://doi.org/10.1007/s001270050192>.
79. Valenstein ES. *Blaming the Brain: the Truth about Drugs and Mental Health.* New York: Free Press; 1998.
80. McLean A. Empowerment and the Psychiatric Consumer/Ex-Patient Movement in the United States: Contradictions, Crisis and Change. *Soc Sci Med.* 1995;40:1053-71. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00179-w](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00179-w).
81. Morrison LJ. *Talking Back to Psychiatry The Psychiatric Consumer/Survivor/Ex-Patient Movement.* Florence: Taylor and Francis; 2013.
82. McLean A. From Ex-Patient Alternatives to Consumer Options: Consequences of Consumerism for Psychiatric Consumers and the Ex-Patient Movement. *Int J Health Serv.* 2000;30:821-47. <https://doi.org/10.2190/3TYX-VRRK-XKHA-VB1Q>.
83. Magliano L, Fiorillo A, De Rosa C, Maj M, Group NMHPW. Family Burden and Social Network in Schizophrenia vs. Physical Diseases: Preliminary Results from an Italian National Study. *Acta Psychiatr Scand Suppl.* 2006;113:60-3. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2005.00719.x>.
84. Salamin V, Ray P, Corzani S, Gothuey I, Martin-Soelch C. An Internet-Based Intervention for the Relatives of People with Mental Illnesses: An Open Pilot Trial with Two Groups. *Swiss J Psychol.* 2019;78:15-27. <https://doi.org/10.1024/1421-0185/a000219>.
85. Neuman B, Fawcett J. *The Neuman Systems Model.* Upper Saddle River, NJ: Pearson; 2011.
86. Muhlbauer SA. Navigating the Storm of Mental Illness: Phases in the Family's Journey. *Qual Health Res.* 2002;12(8):1076-92. <https://doi.org/10.1177/104973202129120458>.
87. Honey A, Halse C. The Specifics of Coping: Parents of Daughters with Anorexia Nervosa. *Qual Health Res.* 2006;16(5):611-29. <https://doi.org/10.1177/1049732305285511>.
88. Robinson CA. Families Living Well With Chronic Illness: The Healing Process of Moving On. *Qual Health Res.* 2017;27(4):447-61. <https://doi.org/10.1177/1049732316675590>.
89. Priestley J, McPherson S. Experiences of Adults Providing Care to a Partner or Relative with Depression: a Meta-Ethnographic Synthesis. *J Affect Disord.* 2016;192:41-9. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.12.011>.
90. Spaniol L, Nelson A. Family Recovery. *Community Ment Health J.* 2015;51(7):761-7. <https://doi.org/10.1007/s10597-015-9880-6>.
91. Leroy JC. De la solitude à la complicité. Dix ans d'une expérience communautaire exceptionnelle sur l'îlot des maladies psychiques. Le Mont-sur-Lausanne: Loisirs et pédagogie Éditions; 2014.
92. Moller-Leimkuhler AM. Multivariate Prediction of Relatives' Stress Outcome One Year after First Hospitalization of Schizophrenic and Depressed Patients. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci.* 2006;256(2):122-30. <https://doi.org/10.1007/s00406-005-0619-1>.
93. Mercado M, Fuss AA, Sawano N, Gensemer A, Brennan W, McManus K, et al. Generalizability of the NAMI Family-to-Family Education Program: Evidence From an Efficacy

Study. *Psychiatr Serv.* 2016;67(6):591-3. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201500519>.

94. Lucksted A, Medoff D, Burland J, Stewart B, Fang L, Brown C, et al. Sustained Outcomes of a Peer-Taught Family Education Program on Mental Illness. *Acta Psychiatr Scand.* 2013;127(4):279-86. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2012.01901.x>.

95. Levasseur MA, Ferrari M, McIlwaine S, Iyer SN. Peer-Driven Family Support Services in the Context of First-Episode Psychosis: Participant Perceptions from a Canadian Early Intervention Programme. *Early Interv Psychiatry.* 2019;13(2):335-41. <https://doi.org/10.1111/eip.12771>.

96. Duckworth K, Halpern L. Peer Support and Peer-Led Family Support for Persons Living with Schizophrenia. *Curr Opin Psychiatry.* 2014;27(3):216-21. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000051>.

97. Dixon LB, Lucksted A, Medoff DR, Burland J, Stewart B, Lehman AF, et al. Outcomes of a Randomized Study of a Peer-Taught Family-To-Family Education Program For Mental Illness. *Psychiatr Serv.* 2011;62(6):591-7. https://doi.org/10.1176/ps.62.6.pss6206_0591.

98. Chien WT, Thompson DR. An RCT With Three-Year Follow-Up of Peer Support Groups for Chinese Families of Persons with Schizophrenia. *Psychiatr Serv.* 2013;64(10):997-1005. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201200243>.

99. Brister T, Aciri M, Olin S, Shen S, Burns B, Hoagwood K. An Evaluation of the NAMI Basics Program. *J Child Fam Stud.* 2012;21. <https://doi.org/10.1007/s10826-011-9496-6>.

100. Bademli K, Duman ZÇ. Effects of a Family-to-Family Support Program on the Mental Health and Coping Strategies of Caregivers of Adults With Mental Illness: a Randomized Controlled Study. *Arch*

Psychiatr Nurs. 2014;28(6):392-8. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.08.011>.

101. Aciri M, Hooley CD, Richardson N, Moaba LB. Peer Models in Mental Health for Caregivers and Families. *Community Ment Health J.* 2017;53(2):241-9. <https://doi.org/10.1007/s10597-016-0040-4>.

102. Mead S, Macneil C. Peer Support: What Makes It Unique? *International Journal of Psychosocial Rehabilitation.* 2004;10.

103. Harvey C. Family Psychoeducation for People Living with Schizophrenia and their Families. *BJPsych Advances.* 2018;24(1):9-19. <https://doi.org/10.1192/bja.2017.4>.

104. Rexhaj S. Programme Ensemble intervention précoce brève auprès des proches aidants de patients souffrant de troubles psychiatriques. Université de Lausanne, Faculté de biologie et médecine; 2017.

105. Lobban F, Glentworth D, Chapman L, Wainwright L, Postlethwaite A, Dunn G, et al. Feasibility of a Supported Self-Management Intervention for Relatives of People with Recent-Onset Psychosis: REACT Study. *Br J Psychiatry.* 2013;203(5):366-72. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.112.113613>.

106. Rexhaj S, Monteiro S, Golay P, Coloni-Terrapon C, Wenger D, Favrod J. Ensemble Programme for Early Intervention in Informal Caregivers of Psychiatric Adult Patients: a Protocol for a Randomised Controlled Trial. *BMJ Open.* 2020;10(7):e038781. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-038781>.

Références des encadrés

1. Hoenig J, Hamilton MW. The Schizophrenic Patient in the Community and His Effect on the Household. *Int J Soc Psychiatry*. 1966;12(3):165-76. <https://doi.org/10.1177/002076406601200301>.
2. Chaix J, Ma E, Nguyen A, Ortiz Collado MA, Rexhaj S, Favrod J. Safety-Seeking Behaviours and Verbal Auditory Hallucinations in Schizophrenia. *Psychiatry Res*. 2014;220(1-2):158-62. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.08.041>.
3. Anthony WA. Recovery from Mental Illness: the Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 1993;16(4):11.
4. Andresen R, Caputi P, Oades L. Stages of Recovery Instrument: Development of a Measure of Recovery from Serious Mental Illness. *Aust N Z J Psychiatry*. 2006;40(11-12):972-80. <https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2006.01921.x>.
5. Favrod J, Rexhaj S, Bonsack C. Le processus du rétablissement. *Santé mentale*. 2012:32-7.
6. Rexhaj S, Python NV, Morin D, Bonsack C, Favrod J. Correlational Study: Illness Representations and Coping Styles in Caregivers for Individuals with Schizophrenia. *Ann Gen Psychiatry*. 2013;12(1):27. <https://doi.org/10.1186/1744-859X-12-27>.
7. Lazarus R, Folkman S. *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer publishing company; 1984.
8. Baker J, Berenbaum H. Emotional Approach and Problem-Focused coping: a Comparison of Potentially Adaptive Strategies. *Cogn Emot*. 2007;21(1):95-118. <https://doi.org/10.1080/02699930600562276>.
9. Birchwood M, Cochrane R. Families Coping with Schizophrenia: Coping Styles, Their Origins and Correlates. *Psychol Med*. 1990;20(4):857-65. <https://doi.org/10.1017/s0033291700036552>.
10. Favrod J, Maire A, Rexhaj S, Nguyen A. *Se rétablir de la schizophrénie*. 2^e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
11. Boydell J, Onwumere J, Dutta R, Bhavsar V, Hill N, Morgan C, et al. Caregiving in First-Episode Psychosis: Social Characteristics Associated with Perceived "Burden" and Associations with Compulsory Treatment. *Early Interv Psychiatry*. 2014;8(2):122-9. <https://doi.org/10.1111/eip.12041>.
12. Jones EE. *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. New York: W. H. Freeman; 1984.
13. Derogatis LR, Melisaratos N. The Brief Symptom Inventory: an Introductory Report. *Psychol Med*. 1983;13(3):595-605.
14. Fortin F, Coutu-Wakulczyk G. Validation et normalisation d'une mesure de santé mentale: le SCL-90-R: rapport final. Université de Montréal: Faculté des sciences infirmières; 1985.
15. Trotter C, Mageau G, Trudel P, Halliwell W. Validation de la version canadienne-française du Life Orientation Test-Revised. / Validation of the Canadian-French Version of Life Orientation Test-Revised. *Can J Behav Sci/Revue canadienne des sciences du comportement*. 2008; 40:238-43. <https://doi.org/10.1037/a0013244>.
16. Scheier MF, Carver CS. Optimism, Coping, and Health: Assessment and Implications of Generalized Outcome Expectancies. *Health Psychol*. 1985;4(3):219-47. <https://doi.org/10.1037//0278-6133.4.3.219>.
17. Scheier MF, Carver CS, Bridges MW. Distinguishing Optimism from Neuroticism (and Trait Anxiety, Self-Mastery, and Self-Esteem): a Reevaluation of the Life Orientation Test. *J Pers Soc Psychol*. 1994;67(6):

1063-78. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.67.6.1063>.

18. Scheier MF, Carver CS. On the Power of Positive Thinking: The Benefits of Being Optimistic. *Curr Dir Psychol Sci.* 1993;2(1):26-30. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.ep10770572>.

19. Taylor SM, Dear MJ. Scaling Community Attitudes Toward the Mentally Ill. *Schizophr Bull.* 1981;7(2): 225-40. <https://doi.org/10.1093/schbul/7.2.225>.

20. Garcia C, Golay P, Favrod J, Bonsack C. French Translation and Validation of Three Scales Evaluating Stigma in Mental Health. *Front Psychiatry.* 2017;8:290. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2017.00290>.

[org/10.3389/fpsy.2017.00290](https://doi.org/10.3389/fpsy.2017.00290).

21. Evans-Lacko S, Little K, Meltzer H, Rose D, Rhydderch D, Henderson C, et al. Development and Psychometric Properties of the Mental Health Knowledge Schedule. *Can J Psychiatry.* 2010;55(7):440-8. <https://doi.org/10.1177/070674371005500707>.

22. Evans-Lacko S, Rose D, Little K, Flach C, Rhydderch D, Henderson C, et al. Development and Psychometric Properties of the Reported and Intended Behaviour Scale (RIBS): a Stigma-Related Behaviour Measure. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 2011;20(3):263-71. <https://doi.org/10.1017/s2045796011000308>.

Références de l'annexe

1. Swain G. Dialogue avec l'insensé. Essais d'histoire de la psychiatrie. Paris: Gallimard; 1994.

2. Postel J, Pinel P. Genèse de la psychiatrie. Les premiers écrits de Philippe Pinel. Le Plessis-Robinson: Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance; 1998. 297 p.

3. Quérel C. Histoire de la folie. De l'antiquité à nos jours. Paris: Tallandier; 2009.

4. Gauchet M, Swain G. La Pratique de l'esprit humain. L'institution asilaire et la révolution démocratique. Paris: Gallimard; 2007. 519 p.

5. Skuza KM. Dire la folie : une grammaire sociologique de la schizophrénie. Lausanne: [s.n.]; 2013. Disponible sur : https://www.worldcat.org/title/dire-la-folie-une-grammaire-sociologique-de-la-schizophrnie/oclc/997424928&referer=brief_results.

6. Lamb HR, Bachrach LL. Some Perspectives on Deinstitutionalization. *Psychiatr Serv.* 2001;52(8): 1039-45. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.8.1039>.

7. Busfield J. Managing Madness.

Changing Ideas and Practice. New York: Routledge; 2016.

8. Kaplan HI, Sadock BJ. Comprehensive Textbook of Psychiatry. 6th ed. Baltimore: Williams & Wilkins; 1995.

9. Scull A. Madness in Civilization. A Cultural History of Insanity, from the Bible to Freud, from the Madhouse to Modern Medicine. London: Thames & Hudson Ltd; 2015.

10. McLean A. Empowerment and the Psychiatric Consumer/Ex-Patient Movement in the United States: Contradictions, Crisis and Change. *Soc Sci Med.* 1995;40(8):1053-71. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00179-w](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00179-w).

11. McLean AH. From Ex-Patient Alternatives to Consumer Options: Consequences of Consumerism for Psychiatric Consumers and the Ex-Patient Movement. *Int J Health Serv.* 2000;30(4):821-47. <https://doi.org/10.2190/3TYX-VRRK-XKHA-VB1Q>.

12. Valenstein ES. Blaming the Brain. New York: The Free Press; 2000.

13. McLean A. Contradictions in the Social Production of Clinical Knowledge: the Case of Schizophrenia. *Soc Sci Med.* 1990;30(9):969-85. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90144-h](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90144-h).
14. Eyraud B, Velpy L. De la critique de l'asile à la gestion de l'offre en santé mentale : une désinstitutionnalisation à la française de la psychiatrie ? *Revue française d'administration publique.* 2014;149(1):207-22.
15. Piel E, Roelandt J-L. De la psychiatrie vers la santé mentale. *VST – Vie sociale et traitements.* 2001;4(72):9-32.
16. Borrel P, Wozniak O. *Un monde sans fous?* Nîmes: Champ social éditions; 2010.

**Présentation
des coauteurs
par ordre
alphabétique**

Alwin Abegg**Master en anthropologie culturelle et sociale**

Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, Zurich, Suisse
alwin.abegg@careum-hochschule.ch

Alwin Abegg s'intéresse à la construction sociale de la santé et de la maladie, à l'utilisation de la technologie, ainsi qu'à la migration et aux arrangements transnationaux des soins de santé.

Lorraine Aviolat**Ergothérapeute, BSc**

Hôpital Nestlé, Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse
lorraine.aviolat@chuv.ch

Louise Bélanger**Doctorat (PhD) en sciences infirmières, professeure agrégée**

Université du Québec en Outaouais, Québec, Canada; Institut et haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse
louise.belanger@uqo.ca

<http://orcid.org/>

0000-0002-0911-7788

Les intérêts en recherche de Louise Bélanger sont l'état confusional (délirium), la communication avec les proches aidant·e·s et le développement du pouvoir d'agir. Les devis de recherche qu'elle privilégie sont l'étude de cas et la recherche-action.

David Bellagamba

Master of Science HES-SO/UNIL en Sciences de la santé, orientation ergothérapie; Bachelor (BSc) en ergothérapie; ergothérapeute; chargé de recherche Haute École de travail social et

de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse

david.bellagamba@hetsl.ch

<http://orcid.org/>

0000-0002-4771-2916

David Bellagamba est impliqué dans plusieurs projets touchant aux thématiques suivantes: mobilité communautaire, situation des personnes proches aidantes.

Martine Bertrand Leiser**Doctorat (PhD) en sciences biomédicales, option réadaptation, ergothérapeute, professeure HES ordinaire**

Haute École de travail social et de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse

martine.bertrand@hetsl.ch

<http://orcid.org/>

0000-0001-6770-4000

Martine Bertrand a pour intérêts de recherche l'évaluation (instruments de mesure standardisés et questionnaires), les pratiques professionnelles des ergothérapeutes, ainsi que les interventions ergothérapeutiques auprès de personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral.

Iren Bischofberger**Doctorat (PhD) en épidémiologie, professeure**

Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, Zurich, Suisse

iren.bischofberger@careum-hochschule.ch

<http://orcid.org/>

0000-0002-6040-4803

Les intérêts de recherche et de développement d'Iren Bischofberger sont les soins aux proches aidant·e·s, le *case/care management* et la pratique infirmière avancée.

Présentation des coauteurs par ordre alphabétique

Alexander Bischoff

Doctorat (PhD) en épidémiologie, Master (MSc) in Community Health, infirmier, professeur HES ordinaire et professeur titulaire

Haute École de santé Fribourg, HES-SO, Fribourg, Suisse ; Institut de santé globale, Faculté de médecine, Université de Genève, Genève, Suisse

alexander.bischoff@hefr.ch

[http://orcid.org/
0000-0002-7289-8265](http://orcid.org/0000-0002-7289-8265)

Alexander Bischoff a pour intérêts de recherche la communication interculturelle, l'interprétariat communautaire, la santé globale sous l'angle de la migration et la spiritualité dans les soins. En outre, il est impliqué dans le projet " La dimension spirituelle dans le traitement de la douleur " du PNR 74.

Isabelle Carrard

Doctorat (PhD) en psychologie, professeure HES associée

Haute École de santé Genève, HES-SO, Genève, Suisse

isabelle.carrard@heds-ge.ch

Isabelle Carrard s'intéresse aux nouvelles technologies appliquées à la prise en charge de patients et aux troubles des conduites alimentaires et de l'obésité. Elle a collaboré au développement d'outils informatiques permettant le recueil de données, la réalisation d'interventions ou leur évaluation.

Françoise Cinter

Master (MSc) en sciences de l'éducation, infirmière, professeure HES associée

Haute École de santé Genève, HES-SO, Genève, Suisse

françoise.cinter@heds-ge.ch

Françoise Cinter a une spécialisation en formation

des adultes. Elle est experte en accompagnement des équipes socio-éducatives pour la prise en charge éthique des PSH-DI et de leur proches.

Christine Cohen

Master (MSc) en sciences infirmières, infirmière, professeure HES associée

Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse

c.cohen@ecolelasource.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-8681-0933](http://orcid.org/0000-0001-8681-0933)

Les projets de recherche de Christine Cohen s'intéressent aux personnes âgées dans la communauté et en milieu de soins aigus, dans une perspective de soins centrée sur la famille.

Claire Coloni-Terrapon

Master (MSc) en sciences infirmières, infirmière, maître d'enseignement HES, chargée de recherche

Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne ; Haute École de santé Fribourg, HES-SO, Fribourg, Suisse

[c.coloniterrapon@
ecolelasource.ch](mailto:c.coloniterrapon@ecolelasource.ch)

[http://orcid.org/
0000-0002-4793-1801](http://orcid.org/0000-0002-4793-1801)

Les projets de recherche auxquels participe Claire Coloni-Terrapon portent sur les proches aidant·e·s en psychiatrie, notamment dans l'essai contrôlé randomisé financé par le FNS (10001C_185422) qui vise la mise en place et l'évaluation de l'efficacité du programme Ensemble, intervention individualisée brève pour les proches aidant·e·s.

Alexandre Cotting

Master (MSc) en génie électrique, informaticien, professeur HES
Haute École de gestion, HES-SO
Valais-Wallis, Sierre, Suisse
alexandre.cotting@hevs.ch

[http://orcid.org/
0000-0003-4843-1857](http://orcid.org/0000-0003-4843-1857)

Alexandre Cotting gère le lab DAUnit et participe à plusieurs projets en santé, et d'autres en lien avec des développements sanitaires et touristiques de systèmes de recommandation d'itinéraires pédestres.

Daniel Ducommun

Master (MSc) en sciences de l'éducation, infirmier, maître d'enseignement
Institut et Haute école de la santé
La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse

d.ducommun@ecolelasource.ch

Daniel Ducommun a une expérience pratique comme infirmier dans les domaines de la gériatrie et de la psychiatrie. Dès 1996, il est enseignant, puis membre de l'équipe de direction et doyen des affaires estudiantines.

Anke Jähnke

Master en sociologie et ethnologie, Master en santé publique, chercheuse senior
Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, Zurich, Suisse
anke.jaehnke@careum-hochschule.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-7227-0841](http://orcid.org/0000-0001-7227-0841)

Les intérêts de recherche de Anke Jähnke sont les soins aux proches aidant·e·s et aux professionnels de santé, ainsi que les soins à distance.

Thomas Kappel

Master (MSc) en sciences infirmières, infirmier, adjoint scientifique
Institut et Haute école de la santé
La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse
t.kappel@ecolelasource.ch

[http://orcid.org/
0000-0002-9389-305X](http://orcid.org/0000-0002-9389-305X)

Thomas Kappel a exercé comme infirmier au service de psychiatrie de l'âge avancé au Centre hospitalier universitaire vaudois. Il participe à des projets de recherche se centrant sur les personnes âgées et la collaboration avec les proches aidant·e·s de personnes âgées.

Stefanie Koch

Licenciée en théologie et en philologie allemande, assistante scientifique et de recherche
Université de Zurich, Faculté de théologie, Zurich, Suisse; Haute École de santé Fribourg, HES-SO, Fribourg, Suisse
stefanie.koch@hefr.ch

Les champs d'intérêt de Stefanie Koch sont les soins pastoraux et communautaires, la religiosité et la gestion des maladies, le dialogue interdisciplinaire en théologie, la médecine et les sciences infirmières, la recherche empirique religieuse et sociale, et la gestion de la santé.

Nicolas Kühne

Doctorat (PhD) en sciences de l'éducation, ergothérapeute, professeur HES ordinaire
Haute École de travail social et de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse
nicolas.kuhne@hetsl.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-5198-4802](http://orcid.org/0000-0001-5198-4802)

Présentation des coauteurs par ordre alphabétique

Les principaux domaines d'intérêts de Nicolas Kühne sont les occupations et la santé mentale des personnes âgées, les politiques de santé et l'Evidence-Based Practice.

Ralph Kunz

**Doctorat (PhD) en théologie,
professeur ordinaire, pasteur**

Université de Zurich, Faculté de théologie, Zurich, Suisse
ralph.kunz@theol.uzh.ch

Les domaines de recherche de Ralph Kunz sont la liturgie et l'homélie (histoire et présence de la tradition évangélique réformée du culte), les nouvelles formes d'adoration et de prédication, la pastorale axée sur la gérontologie religieuse et le leadership des églises.

Séverine Lalive d'Épinay Raemy **Maître d'enseignement HES, infirmière**

Haute École de santé Genève,
HES-SO, Genève, Suisse
severine.lalive@heds-ge.ch

[http://orcid.org/
0000-0002-3153-8677](http://orcid.org/0000-0002-3153-8677)

Séverine Lalive d'Épinay Raemy est experte dans la prise en soins des personnes en situation de handicap, en analyse de situation de santé, et en formation des équipes socio-éducatives et de soins. Elle contribue activement au projet Amélioration de la prise en charge des personnes en situation de handicap des Hôpitaux universitaires de Genève.

Séverine Laverrière **Master (MSc) en sciences de l'éducation, infirmière**

Haute École de santé Genève,
HES-SO, Genève, Suisse
severine.laverriere@heds-ge.ch

Séverine Laverrière a initié des projets novateurs sur les thématiques liées à la prise en soins de personnes vieillissantes en situation de handicap. Elle est experte dans l'accompagnement des étudiants de soins infirmiers en difficultés sociales, psychosociales, de santé et financières.

Kim Lê Van

**Doctorat (PhD) en sociologie,
Master (MSc) en sociologie,
chargée de recherche**

HES, HESAV – Haute école de santé Vaud, HES-SO, Lausanne, Suisse

kim.levan@hesav.ch

[http://orcid.org/
0000-0003-3439-4506](http://orcid.org/0000-0003-3439-4506)

Les travaux de Kim Lê Van portent sur les pratiques collaboratives en milieu professionnel, les proches aidant·e·s en psychiatrie et le développement professionnel des enseignants.

Catherine Ludwig

**Doctorat (PhD) en psychologie,
professeure HES associée**

Haute École de santé Genève,
HES-SO, Genève, Suisse

catherine.ludwig@hesge.ch

[http://orcid.org/
0000-0003-4634-2092](http://orcid.org/0000-0003-4634-2092)

Les travaux de Catherine Ludwig portent sur les conditions de vie et de santé dans le vieillissement, dans une approche biopsychosociale. Elle s'intéresse plus particulièrement à l'évaluation des ressources des individus et à leurs contributions aux différentes trajectoires de vie.

Sylvie Meyer

**Master (MSc) en sciences
infirmières, ergothérapeute,**

professeure HES associée
Haute École de travail social et
de la santé (HETSL), HES-SO,
Lausanne, Suisse

sylvie.meyer@hetsl.ch

Sylvie Meyer s'investit au niveau national et international dans la promotion d'une formation en ergothérapie permettant aux futurs ergothérapeutes de comprendre les occupations courantes de leurs clients et de les soutenir dans la réalisation ou la transformation de celles-ci. Le projet PAuSES offre une occasion exceptionnelle durant la formation d'accéder à la vie quotidienne des personnes auxquelles des services sont fournis et de saisir leurs besoins.

Lucas Minisini

Ergothérapeute, BSc, chargé de recherche

Haute École de travail social et de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse

lucas.minisini@seric.ch

Shadya Monteiro

Bachelor en sciences infirmières, infirmière, chargée de recherche

Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse

s.monteiro@ecolelasource.ch

<http://orcid.org/>

0000-0002-5569-4105

Shadya Monteiro collabore dans l'essai contrôlé randomisé financé par le FNS (10001C_185422) qui vise la mise en place et l'évaluation de l'efficacité du programme Ensemble, intervention individualisée brève pour les proches aidant·e·s.

Annie Oulevey Bachmann

Doctorat (PhD) en sciences infirmières, Master (MSc) en sciences sociales, infirmière spécialisée, professeure HES ordinaire

Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse

a.oulevey@ecolelasource.ch

<http://orcid.org/>

0000-0001-9537-3587

Le centre d'intérêt principal d'Annie Oulevey Bachmann est le maintien et la promotion de la santé des proches aidant·e·s en emploi et plus largement la santé au travail. Elle coordonne le projet de site HES-SO PePA qui fait partie du programme national Competence Network Health Workforce.

Adeline Paignon

Doctorat (PhD) en psychologie, professeure HES assistante

Haute École de santé Genève, HES-SO, Genève, Suisse

adeline.paignon@hesge.ch

<http://orcid.org/>

0000-0003-0634-8334

Adeline Paignon est spécialisée en psychologie sociale-cognitive appliquée, en ingénierie et méthode de recherche en sciences humaines. Elle étudie les interactions et le transfert de compétences entre individus. Son expertise dans l'évaluation des besoins et du vécu des proches aidant·e·s lui permet de modéliser des réponses à ces besoins psycho-émotionnels. Elle travaille ainsi sur les enjeux de la collaboration interprofessionnelle dans les champs croisés du handicap mental et de la santé.

Présentation des coauteurs par ordre alphabétique

Noémie Pasquier

**Master (MSc) en psychologie,
collaboratrice scientifique**
Haute École de santé Fribourg,
HES-SO, Fribourg, Suisse

noemie.pasquier@hefr.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-9454-4479](http://orcid.org/0000-0001-9454-4479)

Les projets de recherche appliquée auxquels Noémie Pasquier contribue s'articulent autour de la thématique du soutien aux personnes proches aidantes.

Filipa Pereira

**Master (MSc) en sciences
infirmières, infirmière, profes-
seure HES assistante**
Haute École de santé Valais-
Wallis, HES-SO, Sion, Suisse

filipa.pereira@hevs.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-9207-4856](http://orcid.org/0000-0001-9207-4856)

Filipa Pereira s'intéresse au rôle et à l'implication des proches aidants dans la gestion médicamenteuse des personnes âgées vivant à domicile avec des conditions de santé chroniques multiples et une polymédication.

Sandrine Pihet

**Doctorat (PhD) en psychologie
clinique, professeure HES
ordinaire**

Haute École de santé Fribourg,
HES-SO, Fribourg, Suisse

sandrine.pihet@hefr.ch

[http://orcid.org/
0000-0002-8325-7658](http://orcid.org/0000-0002-8325-7658)

Sandrine Pihet développe, gère et valorise divers projets de recherche appliquée touchant à la prise en charge des personnes âgées et de leurs proches, avec un accent particulier sur les proches aidant·e·s de personnes atteintes de démence.

Shyhrete Rexhaj

**Doctorat (PhD) en sciences
infirmières, infirmière, profes-
seure HES associée**

Institut et Haute école de la santé
La Source, HES-SO, Lausanne,
Suisse

s.rexhaj@ecolelasource.ch

[http://orcid.org/
0000-0003-1149-6470](http://orcid.org/0000-0003-1149-6470)

Les principaux projets de recherche actuels de Shyhrete Rexhaj concernent les proches aidant·e·s. Elle met en place le programme Ensemble pour mieux les accompagner dans leur rôle d'aidant dans le cadre d'un essai contrôlé randomisé financé par le FNS (10001C_185422).

Krzysztof Michal Skuza

**Doctorat (PhD) en sciences
sociales, Master (MSc) en
sociologie de la communication,
Master (MSc) en psychologie
clinique, professeur HES associé**

Haute École de santé Vaud
(HESAV), HES-SO, Lausanne,
Suisse

krzysztof.skuza@hesav.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-7723-943X](http://orcid.org/0000-0001-7723-943X)

Les travaux de Krzysztof Skuza portent notamment sur la clinique corporelle de la psychose chez l'adulte, les transformations de la clinique de l'autisme, la collaboration entre les soignants et les policiers, et les proches aidant·e·s en psychiatrie.

Sylvie Tétreault

**Doctorat (PhD) en service social,
ergothérapeute, professeure
HES ordinaire (retraîtée)**

Haute École de travail social et
de la santé (HETSL), HES-SO,
Lausanne, Suisse

sylvie.tetreault.5@ulaval.ca

[http://orcid.org/
0000-0002-7340-4933](http://orcid.org/0000-0002-7340-4933)

Sylvie Tétrault a pour champs d'expertise la collaboration interprofessionnelle, la participation sociale et les familles vivant avec une personne en situation de handicap. Elle fut coresponsable du réseau Occupation Humaine et Santé (OHS) et directrice de publication de la *Revue franco-phonie de recherche en ergothérapie* (RFRE). Elle a trente-quatre ans d'expérience en tant que professeure et chercheuse, d'abord au Canada (université Laval), puis en Suisse (HETSL).

Justine Tinguely

MSc en sciences de l'éducation, ergothérapeute, coordinatrice-conseillère pédagogique
Hôpital fribourgeois (HFR), Fribourg, Suisse; OrTra Santé-Social Vaud, Lausanne, Suisse
justine.tinguely@ortravd.ch

Karin van Holten

Lic. phil. Anthropologie culturelle et sociale, coresponsable du Centre de compétences Soins et soins participatifs, Haute école spécialisée bernoise, Département Santé, Berne, Suisse
karin.vanholtens@bfh.ch

[http://orcid.org/
0000-0003-1253-8513](http://orcid.org/0000-0003-1253-8513)

Les domaines de recherche de Karin van Holten sont les soins de longue durée, les proches aidants et les structures familiales transnationales, ainsi que les dynamiques de la transnationalisation et les approches participatives dans le domaine de la santé.

Paul Vaucher

Doctorat (PhD) en neurosciences, Master (MSc) en

recherche clinique, ostéopathe CDS, professeur HES ordinaire
Haute École de santé Fribourg, HES-SO, Fribourg, Suisse
paul.vaucher@hes-so.ch

[http://orcid.org/
0000-0002-0652-0985](http://orcid.org/0000-0002-0652-0985)

Paul Vaucher s'intéresse à l'épidémiologie sociale, la mobilité, et l'assistance informatique pour la décision clinique. Il est expert en recherche communautaire. Il dirige l'unité de recherche en Mobilité et soins de l'appareil locomoteur.

Daniel Wenger

Master en sciences infirmières, infirmier, chargé de recherche
Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse
d.wenger@ecolelasource.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-9951-5466](http://orcid.org/0000-0001-9951-5466)

Daniel Wenger collabore dans l'essai contrôlé randomisé financé par le FNS (10001C_185422) qui vise la mise en place et l'évaluation de l'efficacité du programme Ensemble, intervention individualisée brève pour les proches aidant·e·s.

Amelie Zentgraf

Master en sociologie, assistante de recherche
Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, Zurich, Suisse
amelie.zentgraf@careum-hochschule.ch

Amelie Zentgraf s'intéresse particulièrement à l'organisation des soins à distance, ainsi qu'au développement de mesures de soutien opérationnel pour les personnes conciliant proche aidance et activité professionnelle.