



HAL
open science

ÉTUDE EXPLORATOIRE DE QUATRE TÉMOIGNAGES PUBLIÉS EN LIGNE SUR UN FORUM INTERNET PAR DES FILLES D'ÂGE ADULTE DE MÈRES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE

Anne-Lise Boender, Evelyne Bouteyre Verdier, Amine Rezrazi

► **To cite this version:**

Anne-Lise Boender, Evelyne Bouteyre Verdier, Amine Rezrazi. ÉTUDE EXPLORATOIRE DE QUATRE TÉMOIGNAGES PUBLIÉS EN LIGNE SUR UN FORUM INTERNET PAR DES FILLES D'ÂGE ADULTE DE MÈRES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE. *Revue québécoise de psychologie*, 2014, 35 (2), pp.195-218. halshs-01172510

HAL Id: halshs-01172510

<https://shs.hal.science/halshs-01172510>

Submitted on 21 Jul 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**ÉTUDE EXPLORATOIRE DE QUATRE TÉMOIGNAGES PUBLIÉS EN LIGNE SUR UN
FORUM INTERNET PAR DES FILLES D'ÂGE ADULTE DE MÈRES ATTEINTES DE
SCHIZOPHRÉNIE**

**EXPLORATORY STUDY OF FOUR TESTIMONIES POSTED ON AN INTERNET FORUM BY
DAUGHTERS (ADULTS) OF MOTHER WITH SCHIZOPHRENIA**

Anne-Lise Boender, Psychologue Clinicienne, 76000 Rouen, France. Annelise.boender@gmail.com

Evelyne Bouteyre, Laboratoire de Psychologie Clinique, Langage et Subjectivité (LPCLS - EA 3278), Aix-Marseille-Université, 13621 Aix-en-Provence, France.

Amine Rezrazi, Laboratoire de Psychologie et Neurosciences de la Cognition et de l'Affectivité (Psy-Nca – EA 4700), Université de Rouen, 76821 Mont-Saint-Aignan, France.

ÉTUDE EXPLORATOIRE DE QUATRE TÉMOIGNAGES PUBLIÉS EN LIGNE SUR UN FORUM INTERNET PAR DES FILLES D'ÂGE ADULTE DE MÈRES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE

Résumé :

La schizophrénie maternelle entrave souvent la relation avec l'enfant. Celui-ci souffre des manifestations de la maladie (par ex., délire, comportements bizarres, etc.) et de ses conséquences comme la stigmatisation ou les hospitalisations. Adulte, il est difficile de quitter la mère malade et de fonder sereinement une famille. Les forums de discussion permettent la recherche d'informations, les échanges et le soutien. La présente étude a pour objectif d'analyser les thèmes recensés dans quatre témoignages de filles d'âge adulte ayant une mère atteinte de schizophrénie sous l'angle des facteurs de risque et de protection liés à la souffrance ressentie et des stratégies de coping. Les facteurs recensés révèlent que les témoignages publiés en ligne sur les forums peuvent être une stratégie de coping pouvant favoriser l'empowerment.

Mots clé : Témoignages Internet, facteurs de risque, *coping*, empowerment, mère schizophrène, fille, forum

Abstract:

The schizophrenia of a mother often hinders its relation with her child. This one suffers demonstrations of the maternal disease (i.e., delirium, strange behaviors) and of its consequences as stigmatization or hospitalizations. Adult, to leave the sick mother, to start a family serenely may be difficult. An Internet forum allows searching information, exchanges, and support. Four testimonies of daughters (adults) with mother suffering of schizophrenia are analyzed under the angle of the risk and protection factors bound to the felt suffering, and the coping strategies. The listed factors supposed that the testimonies published on the forums may be a kind of coping strategy, which could favor the empowerment.

Key words: Internet testimonies, risk factors, *coping strategies*, empowerment, schizophrenic mother, daughter, forum

INTRODUCTION

La schizophrénie rend difficile l'accès à une parentalité « suffisamment ordinaire » en raison de ses répercussions considérables sur les sphères affectives, relationnelles et sociales (Bayle 2008). De nombreuses études portent sur la grossesse et la maternité des femmes schizophrènes. Les résultats montrent que les interactions précoces mère-enfant sont souvent perturbées, que leurs enfants sont fréquemment élevés par des tiers et qu'ils sont eux-mêmes des sujets à haut risque de développer divers troubles psychiatriques regroupés sous le terme de « spectre de la schizophrénie » (Association américaine de psychiatrie, 1994). Au-delà du risque de développer ces troubles, être l'enfant d'un parent psychotique favorise des souffrances psychologiques consécutives au fait d'être le témoin du délire parental et d'y être souvent impliqué (De Becker, 2011). Cet enfant vit des séparations physiques et psychiques en fonction de l'évolution de la pathologie de l'adulte. D'un point de vue identitaire, il se construit souvent comme étant « *le fils ou la fille de la folle* », stigmatisation sociale induite par la pathologie maternelle (Bayle, 2008).

Recourir à un forum sur Internet peut devenir un besoin pour une personne en souffrance ou confrontée à une situation stressante. La rédaction d'un blogue ou l'accès à un forum permet de partager son vécu ou d'entrer en contact avec d'autres personnes qui vivent ou ont vécu une situation similaire. C'est une façon de trouver de l'information et des pistes de solution aux problèmes rencontrés. Dans tous les cas, il s'agit d'un espace d'expression qui peut se développer jusqu'à devenir une communauté de pairs, selon la forme et l'intensité de la participation (Marcoccia, Doury, 2007; Metton, 2004).

La participation à un forum, dans le cadre d'une souffrance liée à un problème particulier, est un phénomène qui se développe. Il est important d'en savoir plus sur les modalités d'usage de ce média et sur ce qui y est recherché par les utilisateurs. Les psychologues sont de plus en plus concernés par cette pratique rapportée par certains de leurs patients. Certains de ces professionnels prennent en compte l'appui que ce type de forum peut offrir pour favoriser la mise en œuvre d'une résilience assistée (Jourdan-Ionescu, Ionescu, Bouteyre, Roth, Méthot et Vasile, 2011).

L'objectif de cet article est d'étudier quatre témoignages diffusés sur un forum par des personnes vivant des situations complexes sur le plan psychologique en raison de la souffrance psychique maternelle. Pour cerner la dynamique de ces témoignages, ceux-ci seront analysés sous l'angle des facteurs de risque, de protection, des stratégies de *coping* et de *l'empowerment*.

CONTEXTE THÉORIQUE

Témoigner sur Internet

Internet est habituellement défini comme un réseau international de communication entre ordinateurs et caractérisé par un aspect interactif. Les groupes d'entraide mutuelle sur Internet sont apparus au début des années 90 aux États-Unis d'abord, puis quelques années plus tard en France. Aujourd'hui, il en existe un très grand nombre, chacun traitant de problèmes plus ou moins spécifiques. Par le biais de ces forums, l'internaute obtient des informations ou du soutien de la part de personnes ayant vécu ou vivant une expérience similaire. Il peut, à son tour, partager son expérience et donner des informations ou des conseils. L'idée principale qui sous-tend l'utilisation d'un forum est que des personnes qui partagent un même problème peuvent s'appuyer sur cette expérience pour comprendre et apporter des solutions et du soutien.

La plateforme « *PatientsLikeMe* », l'une des plateformes les plus abouties dans le domaine de la santé, permet de « partager son expérience, de rencontrer des patients comme soi et d'apprendre des autres » (Akrich et Méadel, 2009, p.1489). Chaque communauté, sur cette plateforme, se regroupe par une pathologie. Cette plateforme permet notamment de récolter des informations concernant les troubles ou l'avancée de la maladie par le biais de l'auto-description des participants et aide l'industrie pharmaceutique dans la mise au point des médicaments.

De nombreuses études se sont intéressées à l'usage d'Internet dans le cadre de maladies somatiques. Des différences dans l'usage des forums Internet ont été notées, notamment en fonction du genre et de la pathologie. Par exemple, Klemm, Hurst, Dearholt et Trone (1999) montrent, par une analyse qualitative, que les hommes souffrant d'un cancer de la prostate sont plus enclins à

rechercher et à transmettre des informations sur Internet qui concernent strictement des détails médicaux du problème, tandis que les femmes souffrant d'un cancer du sein ont davantage tendance à partager leur expérience personnelle et à donner du soutien sur des forums consacrés spécifiquement à leur pathologie, ce qui rejoint une dimension plus sociale de la maladie.

Internet constitue un moyen d'obtenir du soutien social et nourrit significativement les relations (Mitchell, Lebow, Uribe, Grathouse et Shoger, 2011). Morgan et Cotten (2005) concluent que les symptômes dépressifs diminuent lorsque les échanges établis sur Internet par le biais de courriels ou de forums augmentent. Utiliser Internet pourrait aussi être un moyen de réguler les craintes sociales, la détresse, la solitude, la dépression, l'anxiété et le faible niveau d'estime de soi (Shepherd et Edelman 2005). Pour Caplan (2002), des personnes ayant un faible niveau d'estime de soi parviennent à trouver un bénéfice social et un sentiment de contrôle dans leur façon d'entrer en relation sur Internet. Amichai-Hamburger, Fine et Goldstein (2004) montrent que les sujets utilisent de manière différente Internet selon leur degré d'aisance dans les interactions en face-à-face : ceux qui sont à l'aise utilisent Internet pour obtenir des informations alors que ceux qui le sont moins y ont recours dans le cadre d'interactions sociales.

Les témoignages sur Internet ont la particularité de pouvoir être rédigés de manière anonyme par l'utilisation d'un pseudonyme en plus d'être accessibles au plus grand nombre. Un forum permet de décrire une situation, d'y exprimer de la souffrance, de demander de l'aide ou de reprendre espoir, ce qui évoque les caractéristiques observées également dans les psychothérapies (Bouteyre et Vitale, 2006). Lire ou écouter l'expérience d'autres qui se rapproche de la sienne permet à une personne de prendre conscience qu'elle n'est pas seule dans cette situation. C'est une façon d'obtenir des informations concrètes sur la façon dont les autres se débrouillent avec des difficultés comparables aux leurs (Lewandowski, Rosenberg, Parks et Siegel, 2011).

La participation à un groupe de parole en face-à-face permet au sujet d'identifier ses besoins ainsi que de diminuer ses sentiments d'aliénation et d'isolement social, de créer des liens sociaux et de trouver un lieu où il est possible de se sentir écouté, compris et en sécurité (Fischer et Tarquinio, 2006). Il en est de même pour les groupes d'entraide sur Internet où des sujets partagent une expérience commune et échangent à ce propos. Contrairement au groupe de parole et à la psychothérapie de groupe, sur un forum, la personne peut prendre part de façon moins directe, c'est-

à-dire qu'elle peut prendre sans donner, ou du moins, observer un temps avant de décider de se joindre au groupe. Cette possibilité d'observer avant d'échanger peut rendre le contact plus aisé à établir. L'interconnaissance s'établit donc sur un mode particulier et selon une fréquence rarement prévisible. Dans une psychothérapie de groupe, les participants sont encouragés par un professionnel à s'exprimer à propos de leurs émotions contrairement aux groupes d'entraide mutuelle sur Internet qui sont « autodirigés » par des personnes selon un problème en commun.

Outre le fait de permettre à la personne de prendre une part moins active dans le forum en choisissant de lire sans témoigner, plusieurs éléments différencient le forum du groupe de parole : l'accessibilité permanente au forum, peu importe l'heure, le jour, le lieu et la distance qui séparent les participants. Sur un plan personnel, le forum protège ceux qui le fréquentent d'être distingués par leur âge, leur genre, leur appartenance religieuse ou ethnique (Barak, 2007).

Le groupe de parole est caractérisé par un cadre temporellement et spatialement limité. Internet offre donc une marge de manœuvre plus grande à son utilisateur. Pour Meier (dans Barak, Boniel-Nissim et Suler, 2008), le succès des forums est en partie associé à l'asynchronicité, à la facilité d'accès et d'utilisation, à l'absence de contact physique, ainsi qu'à la possibilité d'archiver des messages. Ils permettent aussi de communiquer à plusieurs et de bénéficier simultanément de plusieurs avis. Selon Tanis et Postmes (2007), les forums ont un effet à la fois direct sur le bien-être de la personne, notamment en ce qui concerne l'apaisement et l'expression des émotions, et un effet indirect en favorisant la formation d'un bouclier protecteur. Il s'agit là d'un *effet tampon* qui atténue l'impact des difficultés ou encore les effets négatifs de la détresse engendrée par le problème rencontré. Cet effet tampon est généré par la qualité du soutien et des conseils reçus. Suler (2004) souligne le phénomène de désinhibition qui caractérise la communication sur un forum : les utilisateurs s'exprimeraient plus ouvertement en raison de l'anonymat, de l'invisibilité, de l'asynchronicité de la communication, de l'absence de statuts et de contacts physiques et de la liberté d'entrer dans le groupe ou de le quitter à sa guise. Cet effet de désinhibition peut aussi avoir des conséquences négatives. Par exemple, une intimité développée trop rapidement peut faire naître des regrets d'en avoir trop dit et de l'anxiété. Le fait d'évoquer, pour la première fois, des pans de sa vie ou de mettre à jour des émotions jusqu'à lors enfouies, déstabilise certains utilisateurs. De même, les propos tenus peuvent être d'une facture plus directe que ceux émis dans les relations en face-à-face

et générer, *a posteriori*, un sentiment de malaise. De nombreuses personnes utilisent les forums pour créer des relations interpersonnelles afin d'aller à l'encontre de leur sentiment de solitude et d'isolement social ; c'est particulièrement le cas dans le cadre de maladies physiques ou mentales stigmatisantes (Constantinos et Ming Liu 2009). D'après Barak et ses collaborateurs (2008), ce qui semble avoir le plus d'impact pour les sujets dans le fait de participer à un forum est de réaliser que d'autres personnes rencontrent des difficultés identiques, qu'ils ne sont pas les seuls à vivre cette situation. Autrement dit, cette démarche les aiderait à diminuer leur sentiment d'« anormalité » (Bane, Haymaker et Zinchuk, 2005), et à comprendre qu'ils n'ont pas à souffrir seuls, qu'ils ont une place dans la communauté, et qu'ils ont quelque chose à offrir et à recevoir des autres (King et Moreggi, 1998). Les participants de l'étude menée par l'équipe de Barak (2008) évoquent l'intensité des émotions générées par la participation à un groupe et l'importance des relations développées. En participant à un groupe d'entraide sur Internet, il est donc possible d'être aidé (par ex., recevoir du soutien, des conseils ou des informations pour faire face au problème) et être aidant (par ex., offrir du soutien, donner des conseils ou des informations qui permettront à d'autres personnes de faire face au problème).

Lieberman et Goldstein (2006) distinguent quatre activités de base qui caractérisent la participation à un groupe d'entraide mutuelle sur Internet : 1) lire l'expérience des autres, 2) recevoir personnellement du soutien, des informations et des conseils, 3) donner du soutien, des informations et des conseils, et 4) écrire ses émotions à propos de son expérience personnelle. En ce qui concerne le fait de donner et de recevoir des informations, des conseils et du soutien, de nombreuses personnes consultent un forum spécifique à leur problème afin d'y recueillir des informations pour mieux comprendre ce qu'elles vivent et pour y faire face d'une façon adéquate. La personne qui reçoit l'information a donc un statut de sujet actif face au problème. Celle qui donne l'information a, en retour, un rôle de « guide » envers celle qui la reçoit. L'information est un composant central dans l'apport de soutien (Braithwaite, Waldron et Finn, 1999) et elle est également à considérer comme une stratégie de *coping* puisqu'elle permet aux sujets de faire face aux réalités de leur problème (Buchanan et Coulson, 2007). Les informations et les conseils venant de personnes ayant vécu une situation similaire sont plus facilement acceptés que ceux des professionnels. En ce qui concerne la quatrième activité, il apparaît qu'en écrivant, la personne explore les caractéristiques de son

expérience. Elle les nomme, ce qui lui permet d'y mettre du sens et de comprendre d'où viennent ses sentiments. Elle acquiert ainsi un sentiment de contrôle et de pouvoir sur ce qu'elle vit (Pennebaker et Seagal, 1999). Écrire à propos de ses émotions douloureuses et de ses expériences difficiles engendre une diminution des émotions négatives et augmente les émotions positives (Esterling, L'Abate, Murray et Pennebaker, 1999). Selon les constats réalisés par Lieberman et Goldstein (2006), les femmes ayant un cancer du sein, participant à un groupe d'entraide mutuelle sur Internet et y partageant leurs émotions négatives, ressentiraient un soulagement émotionnel notable.

En ce qui concerne les stratégies de *coping*, Lazarus et Folkman (1984) distinguent celles centrées sur le problème de celles orientées sur les émotions. Plus précisément, le *coping* visant la résolution du problème concerne « les efforts comportementaux et cognitifs d'un individu en vue de modifier la situation dans laquelle il se trouve ». Celui-ci se confronte au problème en recherchant, par exemple, des informations pour atteindre des buts spécifiques. Le *coping* émotionnel concerne « l'ensemble des efforts visant à atténuer et à supporter les états émotionnels déclenchés par la situation » (Fisher et Tarquinio 2006 p. 122). Ainsi, les stratégies peuvent relever de l'expression des émotions, de l'évitement de la situation, de la distraction ou du déni. Il importe de souligner que ces deux types de stratégies ne s'excluent pas l'un l'autre et peuvent apparaître de façon successive.

Il en est de même pour les facteurs de risque et de protection qui amplifient ou modèrent le vécu des femmes qui témoignent. « Un *facteur de risque* est une ou plusieurs caractéristiques observables de l'individu, incluant le temps d'exposition à des conditions spécifiques de l'environnement, qui sont associées à l'apparition d'un comportement problème » (Trudel, Puentes-Neuman et Ntebuse, 2002). Un *facteur de protection* « contribue à réduire le risque de manifester un comportement inadapté lorsque le sujet est confronté à la présence de facteurs de risque dans son environnement » (Raines, Brennan et Farrington, 1997).

Enfin, la capacité à prendre le contrôle sur ce qui est vécu renvoie au concept d'*empowerment* que Lemire, Sicotte et Paré (2008) définissent, dans le cadre d'une problématique de santé, comme l'aptitude à se conformer aux conseils d'experts, à se forger une autonomie individuelle par le fait d'affirmer des choix et à se sentir appartenir à un groupe grâce au développement du soutien collectif. Pour Fischer et Tarquinio (2006, p.201), l'*empowerment* désigne « la capacité d'un individu à

prendre des décisions et à exercer un contrôle sur sa vie personnelle ». Ce concept met l'accent sur le développement d'une représentation positive de soi-même ou de ses compétences personnelles ; ces dernières aidant à devenir autonome. Se renforcent ainsi le sentiment d'être responsable de sa propre vie, l'estime de soi, la capacité à se fixer des objectifs de même que la conviction d'être capable de les atteindre, la capacité d'être sûr de soi ainsi que celle de communiquer efficacement et enfin, l'aptitude à la prise de décisions. En somme, le processus qui mène à développer *l'empowerment* importe autant que le résultat (Freire cité par Anderson et Funnell, 2010).

Dans le cadre singulier d'Internet, *l'empowerment* est le résultat de la participation à un groupe d'entraide mutuelle. Pour Humphrey et Rappaport (1994), il est induit par le fait que ces groupes sont contrôlés par les participants eux-mêmes, ce qui leur conférerait le sentiment d'être « *experts de leur problème* » (p. 219), tandis que pour Barak et ses collaborateurs (2008), *l'empowerment* est engendré par l'information recueillie, le partage de l'expérience et la meilleure compréhension qui en découle. Pour Høybye, Johansen et Tjørnhøj-thømsen (2005), *l'empowerment* qui fait suite à l'utilisation d'un forum tient à la fois des connaissances acquises, de la verbalisation, du fait d'avoir rompu l'isolement social et des relations développées avec d'autres personnes vivant la même situation.

Høybye et ses collaborateurs (2005) décrivent quatre stratégies *d'empowerment* qui caractérisent l'utilisation d'un forum Internet :

- Acquérir du savoir et des connaissances ;
- Verbaliser, partager des expériences : mettre à distance des affects, faire de l'humour, échanger avec des personnes qui vivent la même chose ;
- Rompre l'isolement social, s'affilier à un nouveau monde social : un groupe d'entraide et une communauté virtuelle ;
- Bénéficier d'une intimité : parler de sujets très personnels, oser poser certaines questions, et trouver des réponses.

Pour ces auteurs, *l'empowerment* ne découle donc pas seulement des informations obtenues par divers types d'échanges (verbalisation, partage d'émotions, d'expériences et d'informations,

rencontres avec des personnes dont l'histoire est proche de la sienne) dans les groupes d'entraide mutuelle.

Les bénéfices potentiels, en termes *d'empowerment*, de la participation à un forum Internet sont reconnus. Les stratégies *d'empowerment* dans ce cadre virtuel présentent des spécificités notoires qui peuvent être conjuguées aux stratégies de *coping* pour mieux appréhender ce qui conduit les personnes à témoigner.

Objectifs de la recherche

De nature exploratoire, cette étude qualitative vise à identifier l'expression de la souffrance de personnes indiquant avoir une mère atteinte de schizophrénie. Il s'agit d'étudier les modalités de la recherche d'informations et de soutien dans un monde virtuel pour pallier les difficultés rencontrées. Il s'agit, aussi, d'observer les effets potentiels de ces interactions sur ces personnes. L'analyse des thèmes contenus dans les témoignages sera effectuée sous l'angle des facteurs de risque et de protection liés à la souffrance ressentie, aux stratégies de *coping* développées et à *l'empowerment*.

METHODE

Les messages appartiennent au domaine public étant donné qu'ils sont publiés sur un forum de façon anonyme grâce à l'emploi de pseudonymes. Ils ne constituent pas une œuvre et ne relèvent donc pas de la propriété intellectuelle (Centre d'expertises CELOG : Code annoté de la propriété intellectuelle en ligne IDDN.FR.010.0101791.000.R.C.2003.035.42000). Le consentement des auteurs qui ont rédigé les témoignages n'est pas requis pour procéder aux analyses. Cette méthode, basée uniquement sur le traitement de données brutes non orientées par le chercheur, ne permet pas de connaître des informations comme l'âge des participants, l'existence ou non d'une fratrie ou encore, la présence ou non du père durant les périodes évoquées.

Quatre témoignages rédigés sur une période de treize mois ont été étudiés : Tém 1 : 15 messages publiés, soit 2331 mots ; Tém 2 : 9 messages publiés, soit 1779 mots ; Tém 3 : 11

messages publiés, soit 1966 mots, Tém 4 : 5 messages publiés, soit 1068 mots. Le plus court message pour chacun des témoignages comporte respectivement pour les Tém 1, Tém 2, Tém 3 et Tém 4 : 57 ; 95 ; 90 et 85 mots. Tandis que le message le plus long, pour chacun des témoignages, contient 285, 306, 317 et 359 mots.

Cette étude prend spécifiquement en compte des échanges de longue durée - c'est-à-dire qui s'échelonnent sur plusieurs mois – et leur évolution. Elle laisse de côté les plus nombreux qui n'existent que ponctuellement. Il est à noter que, comme sur la plupart des forums, les messages écrits sont relativement brefs. Ils ne comportent que quelques phrases.

Durant la période investiguée (septembre 2008 à octobre 2009), seuls quatre témoignages, publiés en ligne sur un forum dédié à la schizophrénie, sur un site de langue française se présentant comme un « *portail grand public sur la santé, le bien être, la psychologie, la nutrition, la sexualité* » se sont démarqués des autres écrits par la durée de leurs échanges. Chacun des témoignages regroupe l'ensemble des messages publiés par une personne. Ils ont été analysés et ce, en considérant les facteurs de risque et de protection mentionnés dans ces écrits, les stratégies de *coping* mises en place par les participants ainsi que les conseils échangés. Le contenu des témoignages révèle qu'il s'agit de femmes (emploi du féminin) qui ont grandi (évocation de souvenirs ou d'évènements liés à l'enfance) auprès de leur mère (dont la description des symptômes ou le diagnostic du médecin renvoie à la schizophrénie).

Procédure

Une analyse thématique des témoignages, telle que proposée par Bardin (2009 p.229), a servi de modèle. Il convient de noter « la fréquence des thèmes relevés dans l'ensemble des discours considérés comme données segmentables et comparables ». Cette fréquence est établie à partir des occurrences relevées dans chaque témoignage. Il est ainsi possible d'observer la répartition des occurrences de chaque thématique déterminée, de manière globale d'une part (à partir de l'ensemble des témoignages) et de comparer les témoignages entre eux, d'autre part. L'analyse thématique des témoignages de la présente étude a été effectuée à partir d'une grille de codage constituée des thèmes retenus par Brown et Parker-Roberts (2000) complétée par des thèmes spécifiques émanant des témoignages recueillis. Concernant ceux listés par Brown et Parker-Roberts, ils réfèrent à la

souffrance des personnes ayant grandi auprès d'une mère schizophrène, à la confrontation aux modes d'expression de la pathologie maternelle (apparence, spécificités des contacts relationnels, repli sur soi, « comportements bizarres », *etc.*) à la situation familiale (présence et attitudes du père, de la fratrie, de la famille élargie ; divorce parental, dynamique familiale avec inversion des rôles), ou encore à la vie quotidienne à la maison (isolement social, manque de règles familiales, maltraitance, *etc.*), et enfin, à la qualité de vie à l'âge adulte. Les thèmes complémentaires renvoient essentiellement aux stratégies mises en œuvre pour faire face à la situation : partager son ressenti, consulter un psychologue, ne pas héberger son parent, demander des conseils pour sa mère aux internautes, rechercher quelqu'un dans le même cas que soi, par exemple¹.

Une fois la grille d'analyse établie, le nombre d'occurrences de chacun des thèmes dans tous les témoignages a été relevé pour établir leur fréquence d'apparition (67 unités codées). Les occurrences ont ensuite été classées en facteurs de risque (27 unités codées), de protection (18 unités codées), et en stratégies de *coping*² (8 unités codées). Les types de conseils donnés ont été relevés (12 unités codées) et les occurrences de manifestation de soulagement ressenti suite à l'utilisation du forum (2 unités codées). Ces occurrences ont été codées et contre-codées par deux des chercheurs de la présente étude.

RÉSULTATS

Les facteurs de risque

Le tableau 1 regroupe les facteurs de risque, qui représentent la part la plus importante des thèmes retrouvés dans les écrits, soit 49% de la totalité des éléments codés.

Insérer le tableau 1 ici

La grande disparité d'évocation des facteurs de risque s'explique essentiellement par la différence du nombre des messages par témoignages. L'analyse de ces messages indique que le témoignage 1 rapporte en moyenne 8,1 facteurs de risque par message, que les témoignages 2, 3 et

¹ Le lecteur retrouvera l'ensemble des thèmes dans les tableaux mentionnant les résultats.

² De la même façon, les facteurs de risque et de protection sélectionnés se retrouvent dans les tableaux de résultats.

4 en présentent, respectivement, 4, 5,1 et 4,2. Le χ^2 d'ajustement à une loi uniforme n'indique pas de différence significative entre les quatre témoignages ($\chi^2_{(3)} = 1,98$, $p > 0,05$).

Afin d'étudier les fréquences des catégories de facteurs de risque, les moyennes des fréquences relatives de chaque témoignage ont été calculées. Il apparaît que les catégories des facteurs de risque les plus fréquemment évoquées sont la *souffrance morale et la tristesse* (14,1%) et les *manifestations de la schizophrénie maternelle* (13,1%). Vient ensuite la catégorie *périodes de crises de la maladie* (5,9%). Par ailleurs, on constate que parmi les sept catégories les plus fréquentes on trouve : *avoir peur de sa mère* (5,7%), la *culpabilité liée au sentiment d'abandonner sa mère et sa fratrie* (5,4%), les *souvenirs négatifs de son enfance* (5,4%) et le *sentiment d'être seule ou isolée face aux comportements maternels* (5,3%).

Les facteurs de protection

Les facteurs de protection sont évoqués à 104 reprises, soit 22,31% du nombre total d'occurrences (voir tableau 2). Les témoignages comportent donc moins d'éléments protecteurs que de facteurs de risque (234 occurrences). La comparaison des fréquences montre une différence significative entre les deux types de facteurs ($\chi^2_{(1)} = 50$, $p < 0,01$).

En rapportant les occurrences des facteurs de protection au nombre de messages constituant le témoignage, on observe que le témoignage 1 a produit en moyenne 1,7 facteurs de protection par message, le témoignage 2, 2,8 facteurs de protection par message, et pour les témoignages 3 et 4, on obtient respectivement les moyennes 3,4 et 3,2 facteurs de protection. Des différences sont donc ainsi mises en évidence. Néanmoins, le test statistique est non significatif ($\chi^2_{(3)} = 0,58$, $p > 0,05$). Par ailleurs, il est intéressant de noter que le témoignage 1 présente le moins de facteurs de protection et le plus de facteurs de risque (moyenne = 8,1).

Insérer le tableau 2 ici

Les catégories de facteurs de protection les plus fréquemment évoquées concernent le constat que d'autres personnes vivent des situations similaires (13% : moyenne des fréquences relatives des quatre témoignages), le fait d'aider d'autres personnes qui vivent la même situation (10,9%), celui

d'échanger avec autrui (8,5%), de se sentir capable d'aider son parent (8,5%), ainsi que le soutien social virtuel qui se manifeste notamment dans le cadre d'encouragements (8,5%). Globalement, les facteurs de protection énoncés sont directement liés à l'utilisation du forum.

Par ailleurs, on constate que l'énoncé « hospitalisation de la mère » est utilisé à la fois comme facteur de risque et comme facteur de protection. En effet, les témoignages 1 et 2 décrivent l'hospitalisation du parent comme une source de souffrance et de culpabilité (4 occurrences), tandis que pour les deux autres, les séjours à hôpital de la mère sont vécus comme des moments de répit (3 occurrences).

Les stratégies de *coping* énoncées

Les stratégies de *coping* énoncées représentent 11,58% du total des occurrences relevées, soit 54 occurrences. On constate que les stratégies de *coping* sont significativement moins fréquentes que les facteurs de protection ($\chi^2_{(1)} = 15,82$, $p < 0,01$) et les facteurs de risque ($\chi^2_{(1)} = 112,5$, $p < 0,01$).

Comme pour les facteurs de risque et de protection, on ne trouve aucune différence significative dans la production moyenne des stratégies de *coping* entre les quatre témoignages ($\chi^2_{(3)} = 1,56$, $p > 0,05$). L'analyse des messages indique que la production moyenne des quatre témoignages se situe entre 0,78 et 2,2 stratégies de *coping* par message (Tém 1 : 1,13 ; Tém 2 : 0,78 ; Tém 3 : 1,73 et Tém 4 : 2,2). Les stratégies de *coping* énoncées concernent, pour la plupart d'entre elles, l'utilisation du forum. Certaines sont centrées sur le problème (29% du total des stratégies énoncées : demander des conseils sur Internet pour aider sa mère ; pour soi ; lire les forums Internet pour obtenir des informations sur la manière dont d'autres personnes vivent cette situation). D'autres sont mixtes. Elles visent, en même temps, une action sur les émotions et sur le problème. Elles sont évoquées dans 51% des cas. Comme les stratégies centrées sur le problème, les stratégies mixtes renvoient à l'utilisation du forum (rechercher des personnes dans le même cas que soi et écrire son témoignage).

Il est à noter que l'évocation des stratégies centrées uniquement sur l'émotion est moindre, en comparaison aux précédentes, puisqu'elles ne sont évoquées que dans 20% des cas.

Insérer le tableau 3 ici

Les conseils donnés dans les témoignages

La comparaison des tableaux 1 et 4 montre que les témoignages les moins centrés sur la plainte et l'évocation des facteurs de risque sont ceux où le don de conseils est le plus présent. En effet, Tém 2 et Tém 4 ont produit en moyenne respectivement 2,3 et 3,4 conseils par message, alors que les deux autres ont donné moins d'un conseil par message (moyenne Tém 1 : 0,6 ; moyenne Tém 3 : 0,9).

Insérer le tableau 4 ici

L'action de témoigner, ou de consulter le forum, relève d'une volonté d'agir sur le problème. Cette volonté d'agir se traduit par l'intérêt porté à certaines informations données, en fait aux stratégies de *coping* centrées sur le problème (comment gérer la crise, recenser les actions à mettre en œuvre pour aider son parent, etc.). L'analyse des conseils donnés met en évidence une prépondérance de conseils visant l'apaisement émotionnel de la personne qui témoigne (80% du total). Les conseils donnés relèvent donc avant tout du *coping* centré sur l'émotion. Il est question de partager ses ressentis, de se protéger sur le plan affectif des répercussions de la maladie mentale de son parent, etc.

Les conseils centrés sur le problème (20%) visent essentiellement la « mise à distance » du parent. Il est recommandé de quitter le domicile parental (4/12), d'insister auprès des équipes soignantes pour que le parent soit pris en charge (5/12), voire même, pour un témoignage, de refuser d'héberger son parent malade.

Les conseils donnés sont présents dans tous les témoignages, mais selon une rythmicité propre à chacune des participantes. On observe que les personnes ayant écrit les témoignages 1 et 3 (rapportant de nombreux facteurs de risque, de la souffrance et des demandes de conseils) n'offrent leurs conseils qu'au bout d'un certain temps. Ainsi, Tém 1 donne un conseil au treizième message publié (sur un total de 15) soit onze mois après l'écriture du premier et Tém 3 donne un conseil au

deuxième message posté (sur un total de onze), soit trois mois après l'écriture du premier message. Pour Tém 2 et Tém 4, les conseils sont distribués dès le premier échange.

Le soulagement

Le soulagement (voir tableau 5) engendré par l'utilisation du forum est essentiellement exprimé dans les témoignages 1 (6 occurrences sur 17 au total) et 3 (7 occurrences sur 17 au total). Dans 12 cas sur 17, le soulagement est évoqué comme étant dû au fait de ne plus se sentir seule dans cette situation.

Insérer le tableau 5 ici

DISCUSSION

Le registre de la plainte, la souffrance exprimée d'un « fardeau »

Concernant l'expression spontanée de la souffrance sur le forum, celle-ci est analysée à partir des facteurs de risque relevés dans les messages publiés. Ils correspondent à ceux répertoriés dans la littérature consultée. Ils réfèrent à l'enfance autant qu'à la situation actuelle des participantes et renvoient aux notions de « fardeau » et de « surcharges » des proches aidants de personnes souffrant de maladie mentale. Dans les témoignages, les facteurs de risque relatifs à la souffrance sont les plus fréquemment repérables, suivis immédiatement par ceux relatifs aux manifestations de la schizophrénie maternelle. Cette souffrance massive met en lumière le fardeau et l'épuisement des proches de malades. Le fait de traverser une période où la situation de la mère est complexe à gérer favorise l'action de témoigner. Réveillère, Dutoit, Beaune et Goudemand (2001, p. 456) parlent ainsi de surcharge, c'est-à-dire d'« un état perçu par le donneur de soin, de débordement émotionnel en lien avec la densité des stressseurs contextuels ». Cette surcharge s'explique par le fait que la souffrance ressentie est bien souvent couplée avec le sentiment de solitude et d'absence de soutien. Elle peut aussi être entretenue par des expériences douloureuses dans l'enfance qui engendrent, à l'âge adulte, des souvenirs intrusifs tels que le soutiennent Brown et Parker-Roberts (2000) ainsi que Maire Decluzy (1990).

L'analyse des témoignages de la présente étude indique que les facteurs de risque pour la santé mentale sont significativement plus élevés que les facteurs de protection. Ce résultat est en accord

avec les données de la littérature soulignant que le quotidien des proches de personnes souffrant de maladie mentale est gouverné par ses états de crise et par l'attention permanente qui doit lui être portée. Ces éléments constituent des facteurs de risque pouvant mettre en péril la santé mentale des descendants. Quant aux facteurs de protection, ils découlent majoritairement de la participation au forum. Ce constat souligne l'importance d'un réseau social, même virtuel, pour repositionner ces personnes dans un environnement plus large que celui de la famille, pour les aider à percevoir leur situation sous un autre angle.

La situation de crise ou de surcharge dans laquelle ces femmes se décrivent fréquemment permet de croire que le recours aux forums serait une stratégie de *coping*. Les résultats de l'étude ont montré que près de la moitié des stratégies de *coping* relevées dans les messages concerne la demande de conseils et la recherche de témoignages évoquant des situations similaires à la leur. Participer aux forums permettrait donc de faire face à la réalité d'un vécu douloureux en mobilisant des ressources personnelles pour trouver des informations, des conseils ainsi que du soutien et cela sans faire appel à des professionnels ou en complémentarité. Un des résultats les plus importants relève de cette dimension : témoigner et rechercher des témoignages sur Internet de personnes qui vivent « *la même chose* ». Il est donc possible de supposer que le fait de retrouver son histoire dans celle des autres permettrait de lutter contre des sentiments d'isolement et « d'anormalité ».

Le témoignage sur Internet : une stratégie de *coping* et ses effets manifestes

Une des principales attentes des personnes qui témoignent est d'échanger avec des personnes qui vivent une situation comparable à la leur (Marcocchia, Doury, 2007; Metton, 2004). Ces contacts permettent de lutter contre le sentiment d'aliénation né d'un vécu traumatique entretenu de façon chronique durant l'enfance et l'adolescence, vécu qui génère le besoin de vérifier que l'on n'est pas seul à vivre ainsi. Fréquenter ce type de forum semble aussi être une recherche active de stratégies permettant d'agir sur le problème (« comment aider ma mère »). En effet, la lecture de témoignages représente donc une stratégie de *coping* active puisqu'elle constitue une recherche de moyens efficaces pour agir directement sur le problème en s'inspirant de l'expérience des autres. Reveillère et ses collaborateurs (2001) considèrent d'ailleurs que la participation active et passive à un groupe d'entraide mutuelle constitue une stratégie de *coping* centrée sur le problème (recherche d'informations, de conseils et de soutien) et centrée sur l'émotion (expression des ressentis). Les

résultats de notre étude, notamment ceux relatifs aux « éléments favorisant le soulagement », complètent donc ceux mentionnés par Révellière et son équipe. Recueillir des informations et des conseils émanerait d'une démarche axée sur la résolution de problème mais constituerait également un soutien émotionnel, alors que celui-ci n'est pas explicitement demandé.

La demande de conseils pour aider son parent vise généralement à lutter contre la souffrance ressentie face à la pathologie maternelle. Elle peut aussi s'inscrire dans une recherche de moyens pour faire face à une situation de crise objectivée dans la survenue de problèmes pratiques (tutelle, hospitalisation sur la demande d'un tiers, etc.) et à l'impuissance ressentie. Cette démarche active visant la résolution de problèmes concrets participe à un processus de sanogenèse qui est, selon Antonovsky (1987), la faculté humaine à rester en bonne santé malgré les circonstances adverses de la vie. Le témoignage sur Internet pourrait constituer une composante de ce processus.

Pour une grande majorité d'entre eux, les conseils visent à agir sur soi : il s'agit donc d'un *coping* centré sur l'émotion. Le fait qu'il s'agisse de quatre femmes peut expliquer ce phénomène puisque les femmes ont davantage tendance à utiliser des stratégies de *coping* centrées sur l'émotion que les hommes (Endler et Parker 1990).

On note aussi une différence entre un *coping* visant à résoudre une situation complexe (comment aider sa mère) et un *coping* « conseillé » (proposant des solutions) et appliqué par celles qui conseillent (davantage centré sur soi, sur la gestion de ses émotions). Le *coping* émotionnel, centré sur soi, constitue une nouvelle manière d'aborder leur situation. Au départ, les participantes demandent des moyens d'agir directement sur le problème, plus précisément sur la gestion des difficultés rencontrées avec leur mère. En retour, il leur est proposé de s'occuper prioritairement d'elles, afin de s'épargner d'autres souffrances.

Deux éléments soutiennent l'idée que les forums participent au processus d'*empowerment* des participants. D'une part, tous expriment un soulagement d'avoir eu l'occasion d'échanger avec d'autres personnes qui vivent une situation dans laquelle ils se reconnaissent et d'avoir pu s'exprimer à propos de leur expérience. D'autre part, deux des quatre femmes dont les premiers messages publiés sont centrés sur une demande d'aide et sur une expression de leur souffrance en viennent à donner de l'information et des conseils. Ces constats rejoignent ceux de Barak et ses collaborateurs

(2008) qui montrent que les forums améliorent les sentiments d' « *empowerment* » des participants grâce à l'information recueillie et qu'ils favorisent une meilleure compréhension de leurs problèmes.

Selon les résultats obtenus, les groupes d'entraide mutuelle d'Internet semblent avoir une influence sur la prise de décisions. En obtenant des informations et en partageant l'expérience des autres, chacune des femmes semble réévaluer ses premières décisions et ses attitudes afin de faire face à ses difficultés sociales, émotionnelles ou matérielles.

Pour ce qui est des effets de l'utilisation du forum, s'appuyer sur des données brutes ne permet pas de les mesurer en termes de diminution de l'anxiété ou du fardeau. Néanmoins, au regard des éléments de souffrance et de soulagement relevés dans les messages publiés sur le forum, il est possible de supposer que l'utilisation d'un forum pourrait réduire le sentiment de fardeau et favoriser l'*empowerment*. Cette utilisation permettrait un ajustement des stratégies de *coping* mises en œuvre par ces personnes pour faire face au fardeau, allant d'un *coping* centré sur les problèmes concernant leur mère à un *coping* davantage orienté vers le sujet lui-même et vers ses émotions. En passant de "demandeuses de conseils" à "donneuses de conseils", d'aidées à aidantes, les participantes au forum semblent avoir acquis un sentiment de contrôle sur la situation. La participation à un groupe d'entraide mutuelle virtuel s'inscrit dans le cadre d'efforts mis en œuvre par le sujet pour faire face à un problème, en utilisant un *coping* actif et passif (King et Moreggi, 1998). Cependant, si l'utilisation du forum constitue un complément ou un préalable à la psychothérapie individuelle, elle n'en assume pas les mêmes fonctions. La participation à un groupe d'entraide virtuel est favorisée par l'absence de la dimension physique qui abolit la distance et le temps grâce à l'asynchronicité (Suler, 2004), ce qui permet un échange entre des personnes ayant une préoccupation commune. Cet échange n'aurait peut-être pas eu lieu sans ces circonstances singulières.

Les échanges entre internautes n'ont jamais eu la prétention de remplacer une psychothérapie. Toutefois, ils peuvent être considérés comme des interactions permettant d'offrir du soutien lors de situations douloureuses ou aiguës. En ce sens, les forums ont une valeur de facteur de protection car ils permettent aux internautes de sortir d'un isolement souvent chargé de désespoir.

La participation passive ou active à un forum permet de trouver des réponses concrètes, des pistes de réflexion ou des stratégies à mettre en œuvre qui débouchent sur des solutions. La limite de

cette aide serait de conforter la personne dans l'idée que « le problème, c'est l'autre », autrement dit la mère malade, et de nier le caractère interactif de toute relation. Hubin-Gayte (2011) rapporte que dans le monde de la psychologie les réticences sont nombreuses concernant les contacts virtuels. Les participants à un forum ont en commun une situation, ou au moins des éléments situationnels, ce qu'un professionnel, lui, n'a pas à partager avec eux dans le cadre d'une prise en charge psychologique, au regard de l'asymétrie qui caractérise la posture professionnelle du psychologue envers le patient. La question de l'intersubjectivité, propre à la relation humaine est soulevée tout comme celle de la demande.

L'impossibilité de vérifier la véracité des écrits et l'identité des personnes est une limite à la présente étude. Les cas récents de jeunes filles ayant sollicité du soutien sur Internet en évoquant la phase terminale de leur cancer alors qu'elles sont en pleine santé, (telle Salomé « *la serial menteuse* » comme l'ont surnommée les internautes), invitent à la prudence ou tout au moins à déterminer le type de souffrance à étudier. Barak (2007) souligne le désarroi qui envahit les participants à un forum lorsqu'un tel contrevenant est démasqué. Il pourrait s'agir de la version en ligne du syndrome de Münchhausen par procuration (Feldman, 2000).

CONCLUSION

Cette étude exploratoire visait le repérage de la souffrance de femmes témoignant sur Internet indiquant avoir une mère atteinte de schizophrénie. Elle portait aussi sur les modalités d'informations et de soutien échangés sur un forum et sur leurs effets chez les femmes composant l'échantillon de recherche.

Les résultats obtenus soulignent combien la fonction primordiale des témoignages sur les forums est celle d'échanger avec des personnes vivant une situation comparable, notamment en demandant des conseils. Le forum vient médiatiser les difficultés rapportées dans les témoignages, difficultés qui relèvent du fardeau vécu par l'aidant. Par le biais du partage d'informations, on observe l'évocation et la mise en œuvre de stratégies aidant à faire face aux difficultés consécutives à la pathologie maternelle qui ont la particularité de prendre en compte, avant tout, le bien être psychique des participantes. Ces dernières évoquent une prise de pouvoir sur leur situation, sur leur souffrance, une nouvelle façon de les envisager du fait de ce qui a pu se dire et d'échanger.

D'autres effets potentiels découlant du fait de témoigner sur un forum restent à investiguer, particulièrement ceux concernant les lecteurs invisibles et silencieux. Les parallèles qui peuvent être faits entre les situations rapportées et celle rencontrée par le lecteur, ainsi que l'identification aux personnes qui les écrivent, permettent-ils toujours d'amorcer un cheminement favorisant l'élaboration de stratégies adaptées ? Quelle est la hauteur et la nature de l'aide apportée à ceux qui choisissent de lire sans entrer dans l'échange ?

Par ailleurs, qu'est-ce qui amène un lecteur aidé à venir en aide à son tour ? Ces questions soulignent la pertinence et la nécessité de poursuivre des recherches sur l'impact de ces forums, acteurs potentiels de sanogenèse mis en œuvre spontanément, pour mieux les accompagner par ailleurs, en s'appuyant, par exemple, sur les principes d'une résilience assistée.

BIBLIOGRAPHIE

Akrich, M., Méadel, C. (2009). Les échanges entre patients sur l'Internet. *Presse Médicale*, 38, 1484-1490.

Amichai-Hamburger, Y., Fine, A. & Goldstein, A. (2004). The impact of Internet interactivity and need for closure on consumer preference. *Computers in Human Behavior*, 20, 103-117.

Anderson R.M., Funnell M.M. (2010). Patients empowerment: Myths and misconceptions, *Patient Education and Counseling*, 79(3), 277-282.

Antonovsky A. (1987). *Unravelling the mystery of health*. Jossey-Bass, San Francisco.

Association Américaine de Psychiatrie (1994) *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, DSM IV-TR, quatrième édition (version française : 1996). Masson

Bane, C.M.H., Haymaker, C.M.B., Zinchuk, J. (2005). Social support as moderator of the big-fish-in-a-little-pond effect in online self-help support groups. *Journal of Applied Biobehavioral Research*, 10, 239-261.

- Barak, A. (2007). Emotional support and suicide prevention through the Internet: a field project report. *Computers in Human Behavior*, 23, 971-984.
- Barak, A., Boniel-Nissim, M., Suler, J. (2008). Fostering empowerment in online support groups. *Computers in Human Behavior*, 24, 1867-1883.
- Bardin, L. (2009). *L'analyse de contenu*, PUF, Paris.
- Bayle, B. (2008). *Ma mère est schizophrène*, Erès, Toulouse.
- Bouteyre, E., Vitale, C. (2006). Etude exploratoire de la souffrance et des stratégies de coping relevées dans 134 témoignages de harcèlement moral au travail recensés sur le forum d'un site Internet. *Pratiques psychologiques*, 12, 45-57.
- Braithwaite, D.O., Waldron, V.R., Finn, J. (1999). Communication of social support in computer-mediated groups for people with disabilities. *Health Communication*, 11, 123-151.
- Brown, M.J., Parker-Roberts, D. (2000). *Growing Up with a Schizophrenic Mother*. McFarland publishers.
- Buchanan, H., Coulson, N.S. (2007). Accessing dental anxiety online support groups: An exploratory qualitative study of motives and experiences. *Patient Education and Counseling*, 66, 263-369.
- Caplan, S.E. (2002). Problematic Internet use and psychosocial well-being: development of a theory-based cognitive-behavioral measurement instrument. *Computers in Human Behavior*, 18, 553-575.
- Constantinos K., Coursaris, Ming Liu. (2009). An analysis of social support exchange in online HIV/AIDS self-help groups. *Computers in Human Behavior*, 25, 911-918.
- De Becker, E. (2011). Avoir un parent malade mental : repères diagnostiques et thérapeutiques. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 59, 348- 455.
- Endler N., Parker J.D.A. (1990). Multidimensional assessment of coping : A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 844-854.

- Esterling, B.A., L'Abate, L., Murray, E.J., Pannebaker, J.W. (1999). Empirical foundations for writing in prevention and psychotherapy : Mental and physical health outcomes. *Clinical Psychology Review*, 19(1), 79-96.
- Feldman, M.-D. (2000). Münchhausen by Internet: detecting factitious illness and crisis on the Internet. *Southern Medical Journal*, 93, 669-672.
- Fisher G.N., Tarquinio C. (2006). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*, Dunod, Paris.
- Høybye, M.T., Johansen, C., Tjørnhøj-thømsen, T. (2005). Online interaction. Effects of storytelling in an Internet breast cancer support group. *Psycho-Oncology*, 14, 211-220.
- Hubin-Gayte, M. (2011). Troubles des conduites alimentaires et maternité : analyse de forums sur Internet. *Annales médico-psychologiques*, 169, 615-620.
- Humphrey, K., Rappaport, J. (1994). Researching self-help/mutual aid groups and organizations: Many roads, on journey. *Applied and Preventive Psychology*, 3, 217-231.
- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Bouteyre, E., Roth, E., Méthot, L., Vasile, L.-D. (2011). Résilience assistée et événements survenant au cours de l'enfance : maltraitance, maladie, divorce, décès des parents et troubles psychiatriques des parents. In Serban Ionescu (Ed.), *Traité de résilience assistée*. Paris : Presses Universitaires de France.
- King, S., Moreggi, D. (1998). Internet therapy and self help groups – the pros and cons. In J. Gackenbah, *Psychology and the Internet: Intrapersonal, Interpersonal and Transpersonal Implications*, 77-109. San Diego, CA: Academic Press.
- Klemm, P., Hurst, M., Dearholt, S. L., Trone, S. R. (1999). Gender differences on Internet cancer support groups, *Computer In Nursing*, 17(2), 65-72.
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress Appraisal and Coping*. New York, Springer.
- Lemire, M., Sicotte, C., Paré, G. (2008). Internet use and the logics of personal empowerment in health. *Health Policy*, 88, 130-140.

Lewandowski, J., Rosenberg, B. D., Parks, M. J. & Siegel, J. T. (2011). The effect of informal social support: face-to-face versus computer-mediated communication. *Computers in Human Behavior*, 27, 1806-1814.

Lieberman, M.A., Goldstein, B.A. (2006). Not all negative emotions are equal: The role of emotional expression in online support groups for women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 160-168.

Maire Decluzy, L. (1990). Témoignages d'adultes élevés par des parents psychotiques, conséquences affectives. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 38(6), 355-358.

Marcoccia, M., Doury, M. (2007). Forum internet et courrier des lecteurs : l'expression publique des opinions. *Hermès*, 47. <http://hdl.handle.net/2042/24076> DOI/10.4267/24076

Metton, C. (2004). Les usages de l'internet par des collégiens. Explorer les mondes sociaux depuis le domicile. *Réseaux*, 123, 59-84.

Mitchell, M. E., Lebow, J. R., Uribe, R., Grathouse, H., Shoger, W. (2011). Internet use, happiness, social support and introversion: a more fine grained analysis of person variables and internet activity. *Computers in Human Behavior*, 27, 1857-1861.

Morgan C., Cotten, S.R. (2005). The relationship between Internet activities and depressive symptoms in a sample of college freshmen. *CyberPsychology and Behavior*, 6, 133-142.

Pennebaker, J.W., Seagal, J.D. (1999). Forming a story: The health benefits of narrative. *Journal of Clinical Psychology*, 55, 1243-1254.

Raines, A., Brennan, P., Farrington, D. P. (1997). Biosocial bases of violence. In A. Raines, P. Brennan, D. P. Farrington (éds), *Biosocial bases of violence*, New York, Plenum Press.

Reveillère C., Dutoit D., Beaune D., Goudemand M. (2001). Schizophrénie et famille. Contribution à l'étude et à la prévention de l'état de surcharge. *Annales Medico-Psychologiques*, 159, 455-459.

Shepherd, R-M., Edelman, R.J. (2005). Reasons for internet use and social anxiety. *Personality and Individual Differences*, 39, 949-958.

Suler, J-R., (2004). The online disinhibition effect. *CyberPsychology and Behavior*, 7, 321-326.

Tanis, M., Postmes, T. (2007). Two faces of anonymity : paradoxal effects of cues to identity in CMC. *Computer in Human Behavior*, 23, 955-970.

Trudel, M., Puentes-Neuman, G., Ntebuse, J.-G. (2002). Les conceptions contemporaines de l'enfant à risque et la valeur heuristique du construit de résilience en éducation. *Revue canadienne de l'éducation*, 27 (2-3), 153-173.

Annexes :

Tableau 1 : Types et occurrences des facteurs de risque relevés dans les témoignages

| | T1 | T2 | T3 | T4 | Total moyenne % |
|--|------------|-----------|-----------|-----------|--------------------|
| Facteurs de Risque | 121 | 36 | 56 | 21 | 234 |
| Souffrance morale, tristesse | 18 | 4 | 9 | 3 | 34 14,1% |
| Manifestations de la schizophrénie maternelle | 11 | 3 | 9 | 4 | 27 13,1% |
| Périodes de crises de la maladie | 6 | 3 | 3 | 1 | 13 5,9% |
| Avoir peur de sa mère | 5 | 1 | 1 | 3 | 10 5,7% |
| Culpabilité liée au sentiment d'abandonner sa mère et sa fratrie | 4 | 1 | 6 | 1 | 12 5,4% |
| Souvenirs négatifs de son enfance | 6 | 1 | 5 | 1 | 13 5,4% |
| Sentiment d'être seule ou isolée face aux comportements maternels | 7 | 3 | 4 | 0 | 14 5,3% |
| Affronter et supporter le regard des autres | 1 | 4 | 1 | 1 | 7 4,6% |
| Sentiment d'impuissance face aux manifestations de la maladie | 5 | 2 | 2 | 1 | 10 4,5% |
| Sentiment d'avoir une enfance différente de celle des autres enfants | 1 | 0 | 2 | 2 | 5 3,5% |
| Devoir s'occuper seule de sa mère et de sa fratrie | 9 | 1 | 2 | 0 | 12 3,4% |
| Aliénation psychique | 2 | 0 | 4 | 1 | 7 3,4% |
| Culpabilité d'être en conflit ouvert avec sa mère (et de lui crier dessus) | 1 | 2 | 0 | 1 | 4 2,8% |
| Prise de médicaments irrégulière de la mère | 1 | 2 | 0 | 1 | 4 2,8% |
| Conflits ouverts entre la mère et de nombreuses personnes | 10 | 1 | 0 | 0 | 11 2,8% |
| Insécurité face à l'avenir | 4 | 0 | 3 | 0 | 7 2,2% |
| Tentatives de suicide maternelles | 1 | 1 | 0 | 1 | 3 2,1% |
| Sentiment d'être le parent de son parent | 6 | 1 | 0 | 0 | 7 1,9% |
| Difficultés conjugales à cause de la mère | 5 | 0 | 2 | 0 | 7 1,9% |
| Hospitalisations de la mère | 2 | 2 | 0 | 0 | 4 1,8% |
| Vivre « plus de moments difficiles que de bons » avec sa mère | 3 | 1 | 1 | 0 | 5 1,8% |
| Dangerosité du parent envers lui-même et envers les autres | 5 | 1 | 0 | 0 | 6 1,7% |
| Quitter son conjoint pour rester avec sa | 2 | 1 | 0 | 0 | 3 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|-----------|
| mère malade | | | | | 1,1% |
| Abandon paternel | 1 | 1 | 0 | 0 | 2 0,9% |
| Peur d'être « comme sa mère » | 2 | 0 | 1 | 0 | 3 0,9% |
| Garder secrète la maladie maternelle | 2 | 0 | 1 | 0 | 3 0,9% |
| Ne pas avoir de contact avec les équipes médicales s'occupant de la mère | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 0,2% |

Tableau 2 : Types et occurrences des facteurs de protection relevés dans les témoignages

| | T1 | T2 | T3 | T4 | Total moyenne % |
|--|-----------|-----------|-----------|-----------|--------------------|
| Facteurs de Protection | 26 | 25 | 37 | 16 | 104 |
| Savoir que le sujet n'est pas le seul à vivre cette situation | 5 | 1 | 6 | 2 | 14 13% |
| Aider d'autres personnes dans la même situation | 4 | 1 | 2 | 3 | 10 10,9% |
| Echanger avec autrui | 4 | 2 | 4 | 0 | 10 8,5% |
| Se sentir capable d'aider son parent grâce au soutien des internautes | 2 | 1 | 6 | 1 | 10 8,5% |
| Soutien social (conseils reçus, encouragements, soutien virtuel) | 3 | 2 | 3 | 1 | 9 8,5% |
| Savoir comment réagir face à des situations complexes liées à la maladie | 3 | 1 | 4 | 1 | 9 8,1% |
| Consulter un psychologue/psychiatre | 1 | 1 | 4 | 2 | 8 7,8% |
| Interventions protectrices des voisins | 0 | 4 | 1 | 0 | 5 4,7% |
| Ne plus voir le parent quotidiennement | 0 | 3 | 2 | 0 | 5 4,4% |
| Se savoir aimée par des proches | 0 | 1 | 0 | 2 | 3 4,1% |
| Avoir un conjoint soutenant | 0 | 4 | 0 | 0 | 4 4% |
| Prise en charge de certains enfants de la fratrie par un parent non malade | 0 | 1 | 1 | 1 | 3 3,2% |
| L'école | 1 | 0 | 1 | 1 | 3 3,2% |
| Hospitalisation de sa mère | 0 | 0 | 2 | 1 | 3 2,9% |
| Avoir une activité professionnelle | 3 | 0 | 0 | 0 | 3 2,9% |
| Sentiment d'avoir réussi à fonder une famille | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 2,6% |
| Trouver de l'aide auprès de l'équipe soignante du médecin de sa mère | 0 | 2 | 0 | 0 | 2 2% |
| Sentiment d'être le parent de son parent | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 0,7% |

Tableau 3 : Types et occurrences des stratégies de coping énoncées

| | T1 | T2 | T3 | T4 | Total moyenne % |
|--|-----------|----------|-----------|-----------|---------------------|
| Stratégies de coping | 17 | 7 | 19 | 11 | 54 |
| <i>Centrées sur les émotions :</i> | 2 | 2 | 4 | 2 | 10 19,9% |
| Consulter un psychologue | 1 | 1 | 3 | 2 | 7 13,5% |
| Prise d'anxiolytiques et/ou antidépresseurs | 1 | 0 | 1 | 0 | 2 2,8% |
| Crier sur son parent malade | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 3,6% |
| <i>Centrées sur le problème :</i> | 8 | 0 | 8 | 3 | 19 29,1% |
| Demander des conseils pour sa mère aux internautes | 5 | 0 | 4 | 1 | 10 14,9% |
| Demander des conseils pour soi | 3 | 0 | 2 | 0 | 5 7% |
| Lire des témoignages | 0 | 0 | 2 | 2 | 4 7,2% |
| <i>Mixtes :</i> | 7 | 5 | 7 | 6 | 25 51% |
| Rechercher quelqu'un dans le même cas que soi | 4 | 3 | 4 | 1 | 12 24,1% |
| Ecrire son témoignage | 3 | 2 | 3 | 5 | 13 26,9% |

Tableau 4 : Types et occurrences des conseils donnés

| | T1 | T2 | T3 | T4 | Total moyenne % |
|--|----------|-----------|-----------|-----------|---------------------|
| Conseils donnés | 9 | 21 | 10 | 17 | 57 |
| <i>Centrés sur les émotions :</i> | 8 | 16 | 8 | 13 | 45 80,4% |
| Se protéger des conséquences de la maladie maternelle | 2 | 2 | 1 | 4 | 9 16,3% |
| Penser à soi | 2 | 3 | 3 | 1 | 9 18,1% |
| Partager ses ressentis | 2 | 1 | 2 | 4 | 9 17,6% |
| Faire sa vie | 1 | 2 | 0 | 0 | 3 5,2% |
| Prendre du recul | 1 | 1 | 0 | 0 | 2 4% |
| Participer à des groupes de parole | 0 | 3 | 0 | 2 | 5 6,5% |
| Se faire aider | 0 | 3 | 2 | 1 | 6 10% |
| Consulter un psychologue ou un psychiatre | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 2,7% |
| <i>Gérer les manifestations et les conséquences relationnelles de la pathologie maternelle:</i> | 1 | 5 | 2 | 4 | 12 19,6% |
| Quitter le domicile maternel | 0 | 2 | 1 | 1 | 4 6,4% |
| Insister auprès des équipes soignantes pour que la mère soit prise en charge | 0 | 1 | 1 | 3 | 5 8,1% |
| Expliquer à son conjoint la maladie maternelle et ses conséquences au quotidien | 1 | 1 | 0 | 0 | 2 4% |
| Ne pas prendre le parent malade chez soi | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 1,2% |

Tableau 5 : Occurrences de manifestations du soulagement ressenti suite à l'utilisation du forum

| | T1 | T2 | T3 | T4 | Total moyenne % |
|---|----------|----------|----------|----------|-----------------|
| Soulagement exprimé | 6 | 2 | 7 | 2 | 17 |
| Le fait de ne plus se sentir seule dans cette situation | 4 | 1 | 5 | 2 | 12 72% |
| Le fait de pouvoir s'exprimer à propos de sa situation | 2 | 1 | 2 | 0 | 5 28% |