



Programme psychoéducatif pour
les familles ayant un proche
souffrant de schizophrénie

Pourquoi Profamille ?

Psychoéducation des familles de patients atteints
de schizophrénie

Mme Dominique Willard
d.willard@ch-sainte-anne.fr



FONDATION
Pierre Deniker
POUR LA RECHERCHE & LA PRÉVENTION EN
SANTÉ MENTALE

Paris 15 juin 2016



Intervenir auprès des familles : pourquoi ?

Les familles sont condamnées à une double peine

- Elles ont un proche qui a une maladie grave et souvent handicapante
- Plus de la moitié d'entre elles ont des répercussions dépressives qui augmentent leurs problèmes somatiques et leur **risque de mortalité d'un facteur 2**
 - Les aidants sont exposés à un risque de surmortalité de 60% dans les 3 ans qui suivent le début de la maladie de leur proche DRESS Etudes et resultats n°799, 02/2012
- Comme tout citoyen, elles ont le droit d'être prises en charge pour ce risque accru, elles ne doivent pas être discriminées

Intervenir auprès des familles : comment ?

En France la loi HPST est venue donner en 2009 un sens légal à la notion d'éducation thérapeutique du patient (ETP)

- Le but de l'ETP est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique
- L'ETP vise à aider les patients et leur familles et/ou proches à
 - **comprendre la maladie, le traitement,**
 - **collaborer** (alliance thérapeutique) et
 - assumer leurs responsabilités dans la prise en charge de façon à les rendre **autonomes (empowerment)**, à les aider à maintenir et à améliorer leur **qualité de vie**

Intervenir auprès des familles : comment? (suite)

« Il n'est plus concevable de débiter la prise en charge de la schizophrénie sans l'instauration d'un traitement médicamenteux, mais aussi d'éducation thérapeutique, de remédiation cognitive, de thérapie cognitivo-comportementale, de soutien à l'insertion professionnelle et **de la prise en charge de la famille** »

(rapport MC Hardy-Baylé, 2016)

Le patient est au cœur du dispositif, et les différentes prises en charge doivent s'articuler ensemble

Le retentissement des difficultés dans la vie quotidienne peut être important et la famille peut aussi être source d'information

Pourquoi la Psychoéducation familiale ?

- La psychoéducation familiale est l'intervention la plus efficace après les traitements médicamenteux (amplitude de l'effet sur la prévention de la rechute identique à celui des traitements médicamenteux), bénéficiant du plus haut niveau de preuve et d'une rentabilité économique avérée
- Associés, l'effet de la psychoéducation potentialise celui des traitements médicamenteux
- **But** : amener progressivement le patient et sa famille d'un sentiment d'impuissance et d'une position de passivité ou de révolte face à la maladie vers une position de collaboration active à travers une vision réaliste de la maladie

La Psychoéducation familiale

- **Information** (*savoir*) sur la maladie
- **Pédagogie**
 - Transmettre un *savoir faire* face à la maladie
 - et un *savoir être* face au proche malade
- **Psychologie**
 - Savoir mieux gérer son propre stress

Pourquoi on évalue ?

On évalue l'efficacité par des questionnaires avant, pendant et après le programme pour permettre d'explorer :

- - les préjugés et les connaissances (modifications des croyances)
- -le savoir-faire face (coping et questionnaire au malade)
- - L'état du malade (autonomie, durée d'hospitalisation...)
- -Le fardeau émotionnel : CES-D, échelle de croyances défensives)
- -La santé somatique des participants
- -la Satisfaction

Globalement ces évaluations montrent une amélioration. Les résultats préliminaires montrent un taux d'absentéisme très faible, une nette amélioration de l'humeur des familles (CES-d) et une amélioration des connaissances

Critères de certification

- C'est un programme très structuré tant dans son contenu que dans la technique d'animation.
- Nécessité d'une maîtrise technique de l'animation et d'un apprentissage spécifique à l'animation.
- **Mise en place de critères de certification** établis sur les résultats à obtenir :
 - Amélioration minimum des connaissances de 3 questions.
 - Amélioration moyenne de 7 questions.
 - 50% des participants ont moins de 10% d'erreur en final.
 - Amélioration de l'humeur chez 30% des participants

Critères de certification (suite)

- Niveau 1 : Classeur qualité complété, module 1 de 14 séances fait sur une durée cumulée de 42h minimum, évaluations faites pour connaissances, humeur et coping.
- Niveau 2 : Classeur qualité complété, séance d'engagement faite, module 1 de 14 séances fait sur une durée cumulée de 56h minimum, module 2 fait, ensemble des évaluations faites.
- Niveau 3 : Idem niveau 2 mais résultats cibles atteints (éventuellement en moyennant jusqu'à 4 sessions consécutives), concernant l'absentéisme (moins de 25% de perdus de vue en final, hors décès), le niveau de connaissances et l'amélioration de la CES-d (30%)

ProFamille

- ✓ Concerne toute les personnes interagissant avec le malade (parents, conjoint, fratrie majeure, grands-parents, oncle et tante)
- ✓ Ne concerne pas le proche malade même si ce qui se dit dans ProFamille peut être entendu par le malade
- ✓ Les familles peuvent venir indépendamment de l'avis de leur proche, indépendamment de l'avis de l'équipe de soins
- ✓ Les participants s'engagent à venir à toutes les séances

Ce n'est pas un groupe de parole, c'est un groupe de psychoéducation
non sectorisé