

LA PSYCHOEDUCATION DES FAMILLES DE PERSONNES SOUFFRANT DE SCHIZOPHRENIE EN FRANCE

UN ENJEU DE SANTE PUBLIQUE ET UNE URGENCE

*Dr Yann Hodé
Président de l'Association
Francophone de Psychoéducation
Profamille (Association des
animateurs du programme
Profamille).*

*Psychiatre
Praticien Hospitalier
Centre Hospitalier de Rouffach
68250 Rouffach*

*Courriel1 : y.hode@ch-rouffach.fr
Courriel2 : yann.hode@yahoo.fr*

Tel : 03 89 78 70 18

La schizophrénie est une pathologie **fréquente** débutant chez le sujet jeune à la sortie de l'adolescence (prévalence : 1%), **invalidante** (80% n'arriveront pas à travailler) et **coûteuse**. Elle est souvent **diagnostiquée avec retard** du fait des signes initiaux souvent peu évocateurs pour le grand public (**paresse pathologique, retrait social, toxicomanie,...**). A côté de la nécessité d'un repérage plus précoce et d'un traitement antipsychotique, ainsi que de la mise en œuvre de techniques nouvelles de remédiation cognitive ou de réhabilitation, et de la nécessité des aides sociales de compensation du handicap, un autre type d'intervention est tout aussi indispensable et nécessaire. C'est ce qu'on appelle **la psychoéducation des familles des malades. C'est l'approche qui, avec le traitement médicamenteux, a le plus fort niveau d'efficacité montré**. Cette offre est malheureusement encore peu proposée alors qu'elle est soutenue par une littérature scientifique abondante^{1,2,3}. Ce document est issu de la mobilisation de nombreuses familles et professionnels qui souhaitent que cette offre soit plus facilement disponible. Il expose l'intérêt de cette approche, et fait des propositions pour en favoriser le développement.

La psychoéducation des familles : intérêts, perspectives et espoirs

La psychoéducation des familles de personnes souffrant de schizophrénie est une approche pragmatique et efficace, tant sur l'évolution du malade que sur le bien être de la famille. Elle est économiquement rentable, facile à mettre en œuvre, et concerne une population importante. Elle a aussi un fort intérêt pédagogique par rapport à une pathologie très stigmatisée et complexe à appréhender, malgré des origines génétiques et somatiques désormais prouvées.

Pourtant elle est encore trop peu développée en raison de l'inertie au changement des structures de soins en psychiatrie et du manque de conscience général de la plupart des grands relais d'opinion sur l'impact de la maladie et la nature des solutions disponibles.

¹ Pharoah F, Mari J, Rathbone J, et al. Family intervention for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2010 Dec 8;(12)

² Mino Y, Shimodera S, Inoue S, et al. Medical cost analysis of family psychoeducation for schizophrenia. Psychiatry Clin Neurosci. 2007;61(1):20-4.

³ Falloon I. Family interventions for mental disorders : Efficacy and effectiveness. World Psychiatry. 2003;2:20-28

Elle pourrait pourtant très rapidement être mise en œuvre à grande échelle sur le territoire national, si l'impulsion politique est donnée pour le permettre. En effet, les moyens qu'elle demande sont modestes, et peuvent en grande partie être obtenus par une réorganisation marginale des temps de soignants en psychiatrie au profit des activités thérapeutiques privilégiant le service médical rendu le plus élevé.

Elle pourrait être le prélude à une évolution plus profonde des pratiques en psychiatrie, pour les rendre plus conformes aux attentes des usagers et de leurs associations, ainsi qu'aux recommandations des sociétés savantes. D'autre part, elle favoriserait le décloisonnement nécessaire de certaines activités sectorielles pour lesquelles l'échelle du secteur n'est pas pertinente.

Enfin elle est porteuse d'innovation et d'espoir pour des familles et des malades très éprouvés, notamment dans un contexte de traitements médicamenteux aux effets réels mais souvent nettement insuffisants sur les déficits cognitifs et sociaux.

Urgence à développer la psychoéducation des familles dans la schizophrénie

La schizophrénie représente environ un tiers des lits en psychiatrie⁴. C'est une pathologie associée à un taux de réhospitalisation élevé. Sur un secteur de psychiatrie de taille classique de 70 000 habitants, le nombre de patients nouvellement hospitalisés pour schizophrénie est de l'ordre de 7 par an. Le nombre de lits occupés par des patients souffrant de schizophrénie sur un tel secteur est de l'ordre de 12. Avec une durée moyenne d'hospitalisation souvent inférieure à 30 jours dans la plupart des hôpitaux psychiatriques en France, on voit bien que la grande majorité des lits et du temps d'occupation des lits n'est pas liée à des primo-hospitalisations. L'immense majorité des temps d'occupation des lits est donc liée à des réhospitalisations. Réduire celles-ci représente un enjeu économique.

Les données françaises confirment les données internationales sur la baisse des réhospitalisations lorsque les familles ont bénéficié d'un programme psychoéducatif de durée suffisante et de contenu correspondant à des critères spécifiques. Ainsi sur 7 groupes Profamille consécutifs animés par l'équipe de Rouffach en Alsace, les participants rapportaient 1927 jours d'hospitalisation de leur proche, durant l'année qui précède la participation au programme, contre 698 jours durant l'année qui suit la participation au programme Profamille ($p=0.009$, test bilatéral de Wilcoxon sur données appariées, taille de l'effet : 0,6).

La schizophrénie représente la part la plus importante du handicap psychique, qui lui-même représente 30% des AAH (estimation de la MDPH du Haut-Rhin). La psychoéducation des familles favoriserait aussi la réduction du handicap et le retour à l'emploi des malades⁵.

La psychoéducation des familles permet d'espérer une baisse d'autres coûts :

- Celui induit par la dégradation de l'état de santé des aidants
- Celui induit par la baisse de productivité des aidants

⁴ Enquête sur toutes les unités d'hospitalisation en psychiatrie du Haut Rhin 2012 PHRIP C. Clément.

⁵ Hogarty G. Personal Therapy for Schizophrenia and Related Disorders: A Guide to Individualized Treatment. G. E. Hogarty. New York, NY: Guilford Publications, 2003

- Celui induit par la baisse des capacités d'aide des aidants, entraînant un transfert de charge vers le système sanitaire, médico-social et social.

En effet, plus de 50% des familles ont des scores à la CES-D >16, ce qui est un prédicteur de morbidité/mortalité majorée comme le démontrent de nombreuses études⁶ (le risque relatif de mortalité est doublé⁷). Or nous observons qu'après le programme psychoéducatif Profamille, plus de la moitié des participants avec un score CES-D élevé normalisent leur score à la CES-D en 14 séances (différence significative $p < 0.001$, taille de l'effet : 1.6) et ces résultats restent stables sur 2 ans.

Enfin, la psychoéducation des familles permet de prévenir **le risque médico-légal lié à des dépôts de plaintes de familles pour perte de chance** et défaut du respect de l'obligation de moyens et d'information dans la prise en charge de leur enfant souffrant de schizophrénie. En effet le niveau de preuves de l'efficacité de ce type d'intervention, la multiplication d'études qui en démontrent l'intérêt, et le faible coût de leur mise en œuvre risquent de faire réagir vivement des familles qui découvrirait, après le suicide de leur enfant, qu'on ne leur a pas offert ce qui correspond à des recommandations de bonnes pratiques. L'absence de justification rationnelle à ce défaut d'offre, **le sentiment fréquent des familles de n'être pas écoutées** voire ne n'être pas respectées, et d'être condamnées à une double peine, combiné au **le taux de suicide très élevé** dans la schizophrénie (5% à 10% des malades) rend la **probabilité de telles actions croissante avec le temps**.

Exemple du programme PROFAMILLE

Dans le monde francophone le programme de psychoéducation des familles le plus employé s'appelle Profamille (c'est-à-dire pour les familles). C'est un programme d'origine Québécoise qui a été amélioré année après année. Dans sa version actuelle, il comprend 2 modules consécutifs, un module initial composé d'une séance d'information plus 14 séances de formation et un module d'approfondissement et de consolidation composé de 4 séances sur 2 ans. Les résultats montrent qu'un programme plus léger est nettement moins efficace, ce qui est conforté avec les données de la littérature scientifique internationale quand aux critères de durée d'un tel programme pour créer de nouveaux apprentissages stables. Pour un groupe, les animateurs délivrent 80 heures de programme sur une durée de 30 mois (plus environ 70 heures de soutien individuel entre les séances) et les participants sont sollicités pour environ 120 heures de travail personnel. L'expérience montre :

- qu'un tiers des familles venant à ce programme travaille à plein temps, ce qui signifie que l'engagement dans ce programme est compatible avec une vie professionnelle.
- que la ventilation des catégories socioprofessionnelles des participants n'est pas fondamentalement différente de celle observée dans la population française, et les résultats positifs obtenus se retrouvent dans toutes les catégories, ce qui signifie que ce programme intéresse un public très large et que tout public y trouve son compte.
- et que l'absentéisme est très faible (moins de 5% à 1 an, 20% à 2 ans), ce qui signifie qu'en dépit d'un engagement qui peut paraître conséquent, les participants y trouvent un intérêt réel.

⁶ Brown J, Stewart J, Stump T, and Callahan C. « Risk of Coronary Heart Disease Events Over 15 Years among Older Adults with Depressive Symptoms» Am J Geriatr Psychiatry. 2011; 19(8): 721–729.

⁷ Cuijpers P, Smit F. Excess mortality in depression: a meta-analysis of community studies. J Affect Disord. 2002;72(3):227-36.

- **Le programme psychoéducatif Profamille ne coute pas cher** (environ 2500 Euros par participant pour les 2 modules) et ne nécessite pas de moyen lourds.

La mise à disposition d'un équivalent temps plein infirmier pour un territoire de 1 million d'habitant, associé à quelques ressources complémentaires humaines (quelques heures de secrétariat et de temps infirmier/psychologue/médecin) et matérielles (salle, envoi de courriers, impressions de documents, formation continue spécifique, appels téléphoniques) permet d'assurer 2 groupes de 12 participants par an, soit 18% des besoins annuels de psychoéducation par rapport aux familles nouvellement concernées. La réduction des coûts de soins en termes de réduction du nombre de jours d'hospitalisation du malade et l'amélioration de l'état de la famille permettrait une récupération totale de l'investissement financier en 1 à 2 ans, et des gains financiers les années suivantes, sans compter la meilleure qualité de vie des malades et de leurs familles.

- **Le programme psychoéducatif Profamille ne nécessite pas de moyens importants :**

Un temps plein infirmier, l'impression de 1200 pages (documents pour les participants), 240 envois postaux de documents d'une vingtaine de pages et une salle pour un bassin de population de 1 million d'habitant permet d'animer 2 groupes par an. Moins une région a de moyens pour la psychiatrie, plus les familles suppléent de fait à ce manque et plus elles ont besoin d'être formées pour être des aidants efficaces.

Le programme est donné gratuitement à toutes les équipes qui s'engagent à l'animer effectivement, et à effectuer les évaluations. Il est matérialisé par une clé USB qui contient environ 1900 pages de documents, comprenant le manuel de l'animateur, le manuel des résumés des participants, le manuel des exercices des participants, le manuel des questionnaires d'évaluation, le manuel d'assurance qualité et le guide d'auto-formation à l'animation du programme. Le programme est issu d'un travail collectif du réseau francophone des animateurs et des familles. La volonté des membres du réseau est que ce programme se développe et pour cette raison il n'y a aucun coût pour l'acquérir ou l'utiliser.

- **Le programme psychoéducatif Profamille peut être mis en place sans délai et il est évaluable facilement :**

Il mobilise peu de moyens (essentiellement du temps humain pour les animateurs). La formation nécessaire est assez légère et rapidement acquise : le programme est très structuré, il est composé d'un livret d'auto-formation de 150 pages avec un questionnaire de lecture, et pour chaque séance le déroulement de l'animation est décrit minute par minute dans un document d'environ 40 pages. Un classeur d'assurance qualité permet une traçabilité du respect des procédures du programme et des outils d'évaluation utilisés avant le début, au début, à la fin et jusque 2 ans après la fin du programme, sous formes d'auto-questionnaires des participants permet d'évaluer leur connaissances acquises, leur état de santé physique et psychologique, leurs savoir-faire et l'état de santé psychologique et le niveau de fonctionnement du malade. L'expertise dans l'animation vient par la pratique, par l'évaluation et l'échange avec le réseau des animateurs qui se réunit une fois par an sur 2 jours, et qui propose à cette occasion des améliorations, un partage des expériences et des formations complémentaires ciblées.

- **Le programme Profamille offre une piste d'espoir réelle, et nouvelle en France**

Les nouvelles classifications internationales se centrent désormais autant sur le caractère handicapant des baisses de capacités cognitives et sociales que sur les symptômes psychotiques, en même temps qu'elles commencent à intégrer une notion plus importante de longue rémission, voire « guérison », possible. Alors que la mise au point de traitements sur ce volet de la maladie marque le pas, et que la recherche internationale change de paradigme pour créer des ponts entre sciences cognitives, biologiques et psychologiques, l'approche cognitivo-comportementale sur laquelle se fonde le programme psychoéducatif Profamille permet néanmoins aux familles d'espérer contribuer efficacement aux progrès de leur malade.

- **Le programme Profamille contribue à la déstigmatisation sur un mode très concret**

Profamille constitue un bon support pour une communication revalorisante par rapport à la schizophrénie et souhaitée par les organisations européennes et mondiales : il constitue à la fois

- un exemple de ces réseaux formés pouvant en sensibiliser d'autres (ce qui semble être l'un des outils les plus efficaces pour lutter contre la stigmatisation) ,
- un moyen pour les familles d'apprendre à revaloriser leur proche, à réduire leur discours autostigmatisant, et à agir elles-mêmes pour réduire la diffusion de préjugés stigmatisants dans la société.
- et un « cas » spécifique positif pour sensibiliser les médias à la complexité d'une pathologie « qui fait peur ».

- **Le programme Profamille peut aussi être adapté pour former rapidement certaines des cibles prioritaires recommandées par les instances de santé :**

Le programme Profamille constitue un excellent outil de formation des infirmiers, notamment les débutants qui n'ont désormais plus d'enseignement spécifiquement psychiatrique. Il peut aussi

- être expliqué facilement à des médecins généralistes, premiers acteurs de l'orientation des malades ;
- servir de base pour l'action de promotion nécessaire vers les jeunes en milieu scolaire, premières victimes potentielles de la maladie ;
- et constituer un bon objet de collaboration avec les Conseils Locaux de Santé Mentale.

Quelques pilotes ou outils très simples peuvent être montés vers ces cibles.

La mise en œuvre rapide de ce programme a 5 intérêts

Un intérêt d'efficacité des soins, et d'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants familiaux.

Un intérêt financier, puisque ce type d'intervention, comme cela a peu être montré dans des études en France et dans des études internationales, réduit les coûts des soins et une récupération totale de l'investissement financier dans le programme (récupérable en 1 à 2 ans).

Un intérêt sociétal, ce programme développe chez les aidants leur empowerment dans l'investissement associatif (on observe 2 fois plus de participants adhérents à une association de familles un an après le programme par rapport au moment où les participants débutent le programme), permettant une lutte plus efficace contre la stigmatisation, et développant de façon plus générale un état d'esprit d'ouverture aux autres et de bienveillance.

Un intérêt politique, car le déploiement d'un tel outil peut permettre de fournir rapidement la preuve de la détermination de mettre à la portée de tous des moyens innovants et simples. Du fait que les équipes françaises sont maintenant en pointe dans ce domaine de la psychoéducation, cela peut également contribuer au rayonnement de la France dans la communauté scientifique internationale.

Un intérêt stratégique pour favoriser l'évolution des pratiques psychiatriques qui sont sur de nombreux points en retard sur l'évolution des acquis scientifiques (cf le débat sur les troubles du spectre autistique par exemple) :

- le programme Profamille est nécessairement une offre qui doit être trans-sectorielle (bassin de 1 million d'habitant), et qui rencontrera peu d'opposition de la psychiatrie de secteur, qui ne peut pas sans se décrédibiliser s'opposer à un programme pour lequel les résultats scientifiques sur les effets positifs sont incontestables et qui est par ailleurs réclamé par les familles qui transmettent des témoignages très nombreux pour dire
 - que cela a changé leur vie et celle de leur proche,
 - qu'il devrait être généralisé,
 - qu'elles sont victimes d'une double peine (la maladie de leur proche plus les conséquences pour leur propre santé) et donc d'une discrimination inacceptable.

Parmi les différentes offres trans-sectorielles qu'il est nécessaire de développer, celle-ci pourrait probablement être celle qui pourrait se mettre en place le plus facilement à large échelle et sur l'ensemble du territoire national, permettant ensuite, par la pédagogie de l'exemple de favoriser d'autres évolutions.

- Le programme Profamille transmet aux soignants qui l'animent de nouvelles pratiques, basées sur des techniques validées et efficaces de thérapie et d'éducation thérapeutique, et il favorise l'utilisation d'approches évaluatives rigoureuses. L'existence dans tous les départements de telles pratiques aura un effet démonstratif sur l'intérêt et la faisabilité de ces nouvelles approches. Cette pédagogie de proximité de l'exemple qu'on voit « marcher » peut créer auprès de l'ensemble des soignants plus de motivations à changer.
- Le programme Profamille développe aussi le sentiment d'efficacité personnelle des familles et leur envie ainsi que leur capacité à agir (ce qu'on appelle l'empowerment), leur meilleure connaissance des dernières données scientifiques en ce qui concerne les différentes approches de prise en charge des malades, et leur meilleure connaissance de l'organisation des soins, des contraintes et aussi de leurs droits. Des familles mieux

formées, mieux affirmées, plus sereines émotionnellement, et plus déterminées sauront pousser à l'accélération de la réforme des pratiques.

Proposition du plan d'action

Pour assurer un maillage complet du territoire français, avec une mise en place effective, les moyens existent au niveau de tous les départements (environ un temps plein infirmier par bassin de 1 million d'habitant), ils peuvent dans la majorité des cas être obtenus par redéploiement.

Il est cependant nécessaire que les établissements hospitaliers ayant des unités de psychiatrie, (notamment pour se couvrir aussi du risque médico-légal dont nous avons parlé précédemment), soient tenus de montrer qu'ils offrent le programme Profamille, ou qu'ils sont associés sur leur bassin avec un dispositif offrant ce programme. Cependant, deux autres conditions sont nécessaires pour que ces programmes psychoéducatifs fonctionnent bien :

1. Qu'ils montrent une traçabilité de leur politique d'orientation individuelle des familles vers de tels programmes. En effet, l'enquête réalisée dans le Haut-Rhin dans le cadre d'un PHRIP par C. Clément a montré que seulement 5% des familles des patients hospitalisés pour schizophrénie étaient informées de l'existence d'un tel programme. Sans information des familles, celles-ci ne peuvent pas demander à participer à un tel programme et celui-ci risque d'avoir du mal à recruter des participants. Par exemple, les établissements pourraient remettre un dépliant d'information aux familles, et recueillir la signature de ces familles attestant que le dépliant leur a été remis. Cette stratégie aurait l'avantage de permettre des études d'effectivité du programme et d'identifier les caractéristiques des familles qui se montrent intéressées par ce programme et qui s'inscrivent par rapport aux autres.
2. Que le programme psychoéducatif délivré le soit dans des conditions qui en garantissent son efficacité : Les critères d'assurance qualité doivent être respectés et l'efficacité du programme doit être présentée sur au moins l'évolution de l'échelle d'humeur (CES-D), de l'échelle de coping des participants et sur l'évolution du fonctionnement des patients (échelle LSP20).

L'ASSOCIATION FRANCOPHONE DE PSYCHOEDUCATION PROFAMILLE propose la création d'un comité de pilotage national, pouvant comprendre des représentants du ministère de la santé, pour assurer le maintien de critères de qualité et d'efficacité du programme, et en favorisant son évaluation scientifique et médico-économique.