

- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 

# PROFAMILLE



Programme psychoéducatif pour  
les familles ayant un proche  
souffrant de schizophrénie

Un programme psychoéducatif destiné aux familles  
ayant un proche souffrant de schizophrénie ou de  
troubles apparentés



Mme Mélanie BIOTTEAU – Médecin  
Mme Sylvie DUVERGER - IDE





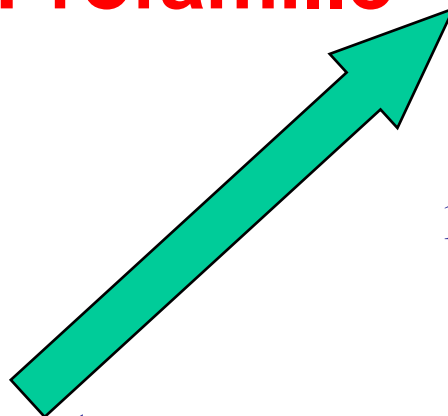
**1987**  
Hugues Cormier (Montréal)  
Concepteur de Profamille

## Historique du programme Profamille

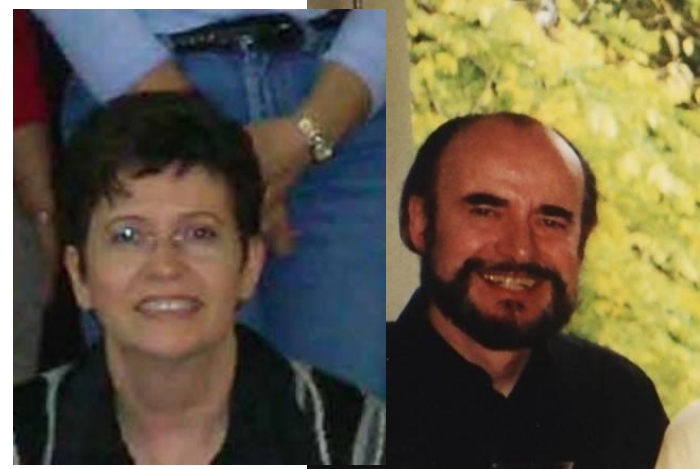


**1993**  
J. Favrod (Suisse)  
G. Deleu (Belgique)  
O. Chambon (France)

Favorisent  
la diffusion  
en Europe  
du  
programme



**1999,**  
Hans D. Brenner (Berne)  
AFS Berne et VASK Suisse



1<sup>ère</sup> mise à jour du programme



**2007,**  
AFS Berne (Suisse)  
Yann Hodé (Suisse)  
Réseau Profamille  
3<sup>ème</sup> mise à jour du programme



Profamille est un programme de **psychoéducation** qui met donc en jeu plusieurs dimensions :

- Une dimension pédagogique dans les informations données sur la maladie.
- Une dimension psychologique dans la prise en compte de problèmes sensibles et incontournables (la révélation du diagnostic, le soulagement du fardeau émotionnel et l'adaptation du projet de vie face aux pertes liées à la maladie).
- Une dimension comportementale dans l'utilisation de stratégies spécifiques de modifications des comportements. (Guy Deleu, 1998).

*Recommandations de bonnes pratiques cliniques*

- Ce n'est pas un groupe de parole
- C'est n'est pas un groupe thérapeutique
- Ce n'est pas une simple formation théorique
- Ce n'est pas une formation aux soins

# Conséquences de la maladie chronique sur les proches

Le stress chronique que subissent les familles prenant en charge des personnes souffrant de schizophrénie crée chez elles un risque plus important de souffrir de troubles psychologiques et somatiques. Ce stress entraîne une détérioration nette de leur qualité de vie. Les conséquences directes et indirectes de cette situation sont :

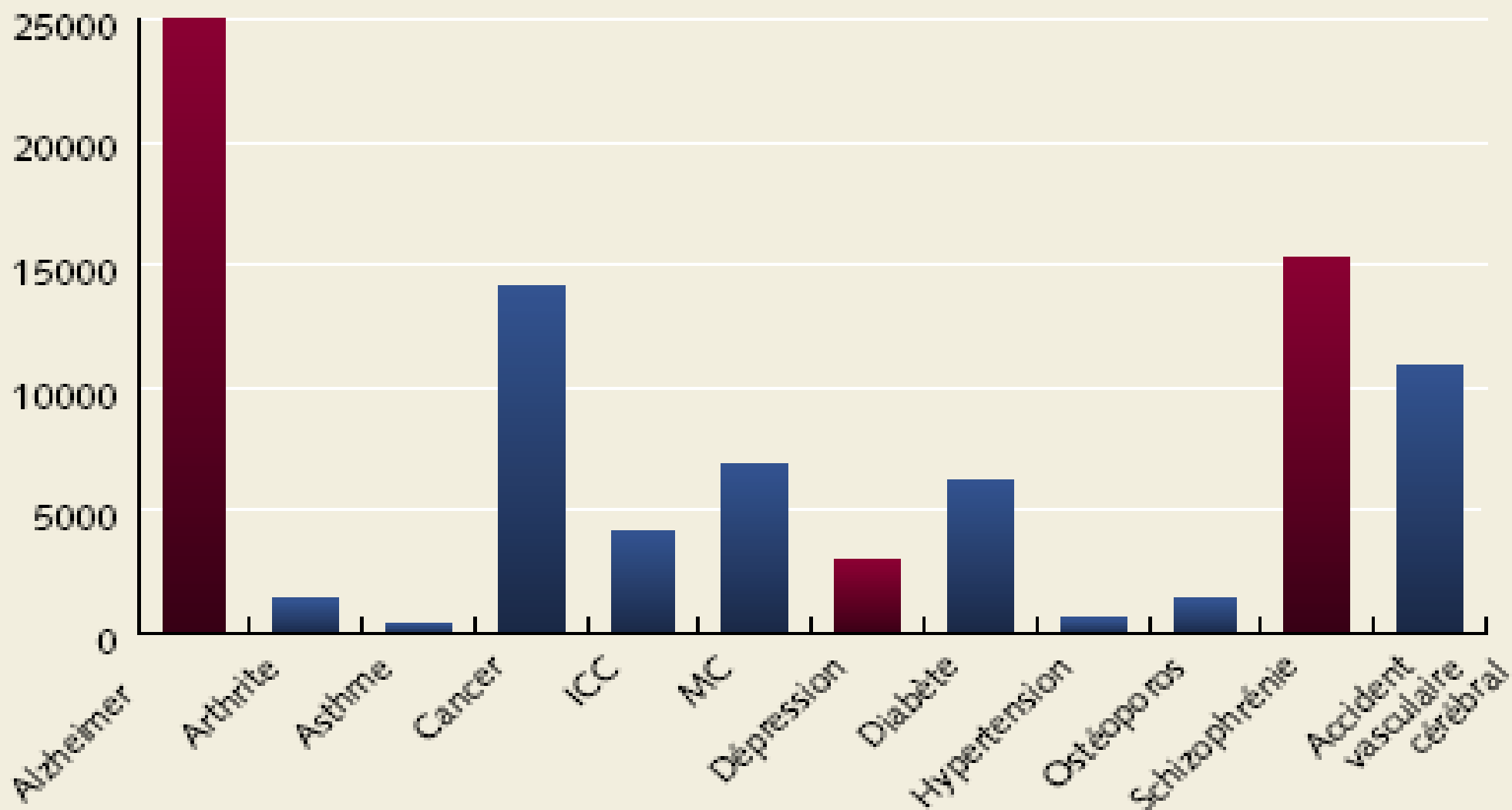
**Un risque de dépression plus élevé.**

**Un risque de rechute majoré** du malade (moins d'efficacité des familles pour aider leur proche sur la durée).

En plus d'un coût humain élevé, cela représente un **surcoût économique** considérable (apparition de maladies diverses dans la famille, ré-hospitalisation du malade, nécessité de compenser les défaillances de la famille par une augmentation des moyens de suivi du malade). L'intérêt à réduire cet impact sur les familles est donc évident.

## Coût annuel par malade de quelques maladies importantes: Etats-Unis

En dollar des Etats-Unis par malade et par an



ICC: Insuffisance cardiaque congestive

MC: Maladie coronarienne

Source: Berto et al., 2000.

# Altération de la santé des parents dont l'enfant souffre de schizophrénie

Altération de la santé des parents (pathologies liées au stress)	Pourcentage de parents concernés
Aucune	19%
Modérée	33%
Grave	18%
Très grave	30%

# PROFAMILLE

A été conçu pour aider les familles dans ces cas là.

Concerne toute personne interagissant avec le malade (parents, conjoint, enfants majeurs, frères ou sœurs, oncles ou tantes, grands-parents).

Ne concerne pas le malade lui-même, même si ce qui se dit dans Profamille peut-être entendu par le malade.

Le fait que le malade ne soit pas là permet aux familles de parler plus librement.

C'est pour les familles,

Elles peuvent venir indépendamment de l'avis du malade.

Elles peuvent venir indépendamment de l'avis du médecin qui suit leur proche malade.

Elles sont libres d'informer ou non qui elles veulent de leur démarche.



# Objectifs du programme

Allègement du fardeau familial

Amélioration des stratégies de coping et du sentiment d'efficacité

Diminution du niveau d'émotion exprimée donc diminution des ré-hospitalisations

Augmentation des chances d'autonomie

Diminution des coûts de santé

# Etude de comparaison entre patients dont la famille a suivi un programme psychoéducatif et patients sans prise en charge spécifique de leur famille

Observation sur 2 ans de l'évolution:

***Moins de rechutes*** (17% versus 83%),

***Moins de jours hospitalisés*** (66 versus 408),

***Taux de dépression plus faible*** (4 épisodes versus 11 épisodes)

***Baisse du coût*** direct de la prise en charge du patient de 43% et du coût total de 29% lorsque la famille bénéficie d'une prise en charge psychoéducatrice.

# Structure du Programme

Le programme se développe en 5 étapes dont l'ordre est étudié pour que chaque étape prépare l'étape suivante.

1. Education sur la maladie : modifier les attributions, permettre de comprendre.
2. Développer des habiletés relationnelles : améliorer sa relation avec le malade, baisser la tension, mieux aider le malade.
3. Gestion des émotions et développement de cognitions adaptées : prendre plus de plaisir.
4. Développer des ressources : tenir sur la durée et pouvoir faire face à des aléas et préparer l'avenir.
5. La 5ème étape dite d'approfondissement est destinée à renforcer les apprentissages et favoriser la mise en application des savoir-faire développés dans le programme.

# PROFAMILLE

Comment cela se passe?

Les participants accompagnés pendant 2 ans sur 2 modules

## Module 1

14 séances de 3h 30 (1 semaine sur 2 )le samedi matin

## Module 2

4 séances avec les animateurs à

3 mois ; 6 mois ; 1 an et à 2 ans

4 séances sans les animateurs durant la première année

1 révision individuelle par correspondance tous les mois durant la 1<sup>ère</sup> année

## **Accueil**

Séance 1 : *Présentation du programme et évaluation initiale*

## **Éducation sur la maladie**

Séance 2 : *Connaître la maladie*

Séance 3 : *Connaître son traitement*

## **Développer des habiletés relationnelles**

Séance 4 : *Habiletés de communication(1)*

Séance 5 : *Habiletés de communication (2)*

Séance 6 : *Habiletés à poser des limites*

Séance 7 : *Révision collective des séances 4 et 5*

## **Gestion des émotions et développement de cognitions adaptées**

Séance 8 : *Culpabilité et anxiété*

Séance 9: *Habiletés à gérer ses émotions / réduire sa souffrance*

Séance 10 : *Habiletés à gérer ses pensées parasites / réduire sa souffrance*

Séance 11 : *Révision collective des séances 7, 8 et 9*

Séance 12 : *Apprendre à avoir des attentes réalistes*

## **Développer des ressources**

Séance 13 : *Savoir obtenir de l'aide.*

Séance 14 : *Développer un réseau de soutien et évaluation finale*

# L'évaluation des animateurs

Les évaluations se font 4 fois durant le programme,  
puis à 6 mois ,1 an et 2 ans après la fin

	Pré évaluation	Évaluation initiale	Évaluation médiane	Évaluation finale
<b>Caractéristiques du malade et de la maladie</b> <b>Vos avis vos réactions</b>	X			
<b>Pensées et émotions dominantes</b> (échelle CES-d*, Jugements-croyances, anxiété)	X	X	X	X
<b>Connaissances acquises :</b> • Représentation de la maladie/traitement • Communication efficace • Stratégie de gestion des émotions		X		X
<b>Coping (Savoir-faire)</b>		X		X
<b>Questionnaire pour le malade</b>		X		X
<b>Satisfaction et validité sociale (anonyme)</b>				X

\*Center for Epidemiologic Studies Depression Scale

## ÉVALUATION DES CONNAISSANCES 2014

Nombre de participants		11		
	Score initial	Score final	Score à 1 an	Différence (final-initial)
moyenne	31	38	37	6
minimum	26	34	39	6
médiane	32	39	39	6
maximum	26	42	40	10
écart-type	3.57	2.38	4.39	4.64

# HUMEUR 2014

Score initial Nbr participant = 11	Score initial	Score final	Score à 1 an	Difference (finale- initiale)	Évaluation globale
moyenne	21	15	17.5	5.91	
min	8	6	2	0	
médiane	20	14	20	6	
max	34	25	30	15	
écart type	8.32	6.06	10.34		

Sujets déprimés (>24) : 3 initial ; 2 final ; 2 après 1 an  
Humeur limite (>18) : 2 initial ; 2 final, 2 après 1 an



## AMÉLIORATION DU COPING (SAVOIR-FAIRE) 2014

Score initial Nbr participant = 11	Score initial	Score final	Score à 1 an	Difference (finale- initiale)	Différence (initial/ 1 an)
moyenne	30.4	26	25.5	-2.9	-2
médiane	29	24	24	-3	-1
Min	17	11	8	-11	-14
Max	48	38	45	-7	-11
écart type	9.79	7.87	11.7		

**En pratique**

Information en provenance des différents capteurs sensoriels.

# Thalamus

(Centrale téléphonique ou d'aiguillage)

(Filtre et oriente les infos)

## Cortex Primaire

### Cortex Hippocampique

(Mémoire, prise en compte du contexte)

### Cortex Préfrontal

Initiative, maintien et arrêt de l'action.  
Planification

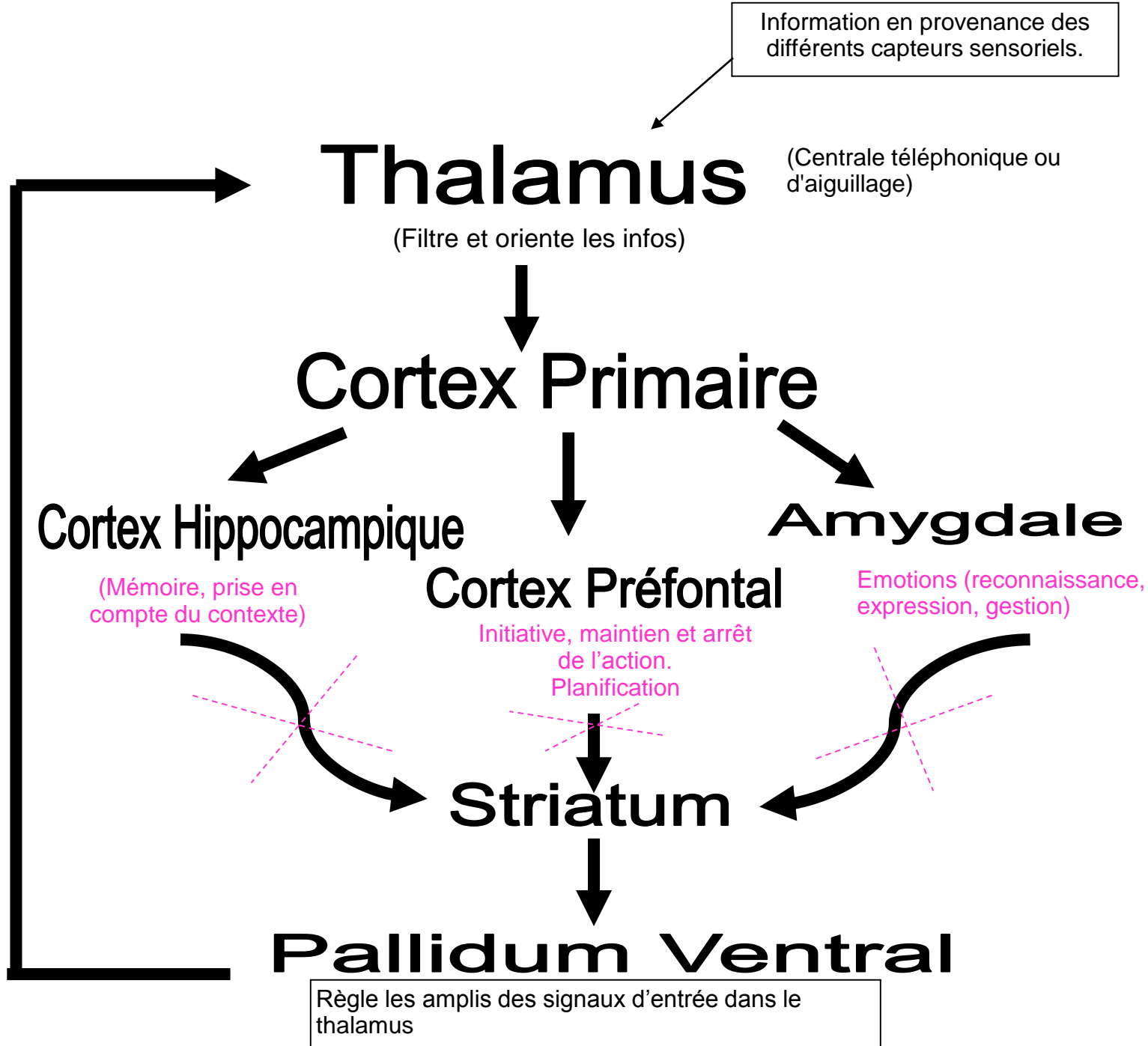
### Amygdale

Emotions (reconnaissance, expression, gestion)

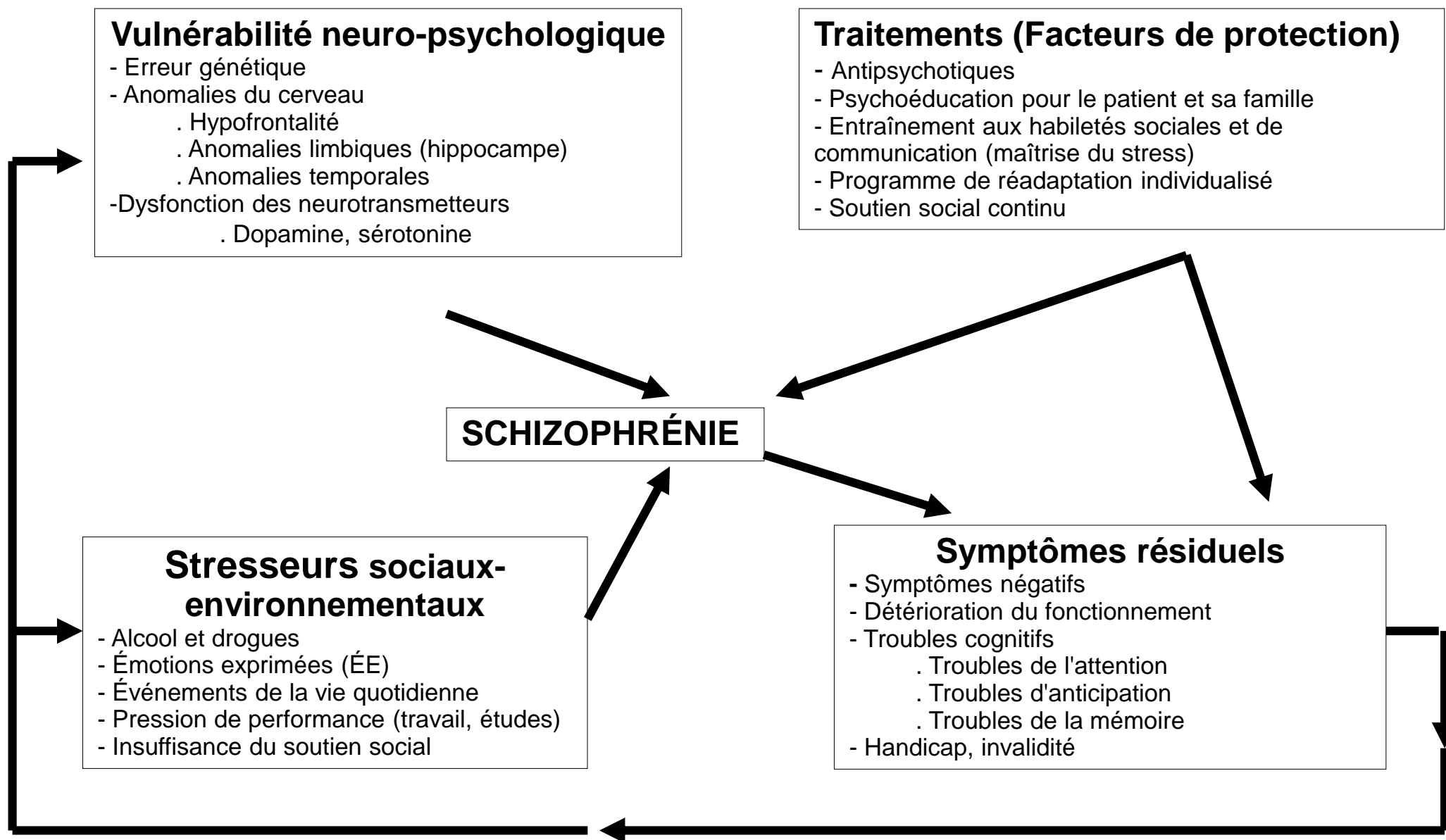
### Striatum

## Pallidum Ventral

Règle les amplitudes des signaux d'entrée dans le thalamus



# Modèle vulnérabilité - stress de la schizophrénie (Selon P. Lalonde)



# Entretien motivationnel (E.M.E.N.C.E.D.)

Pratiquer l'**E**coute réflexive : dire en retour tout ce qu'on a entendu pour s'assurer qu'on a bien compris (sans commentaire ni jugement)

**M**anifester son **E**mpathie (moi aussi, si j'étais dans la même situation...)

**N**e jamais donner aucun conseil ou avis s'il n'a pas été sollicité → un premier principe : on n'écoute que les conseils qu'on sollicite, un second principe : on ne sollicite de conseils qu'auprès de personnes de confiance (qui ne cherchent pas à nous imposer leur point de vue)

**C**onsidération : respecter le point de vue de l'autre, même s'il paraît délirant, le traiter comme une hypothèse méritant notre respect

**E**rreur : dire explicitement qu'on peut soi-même se tromper, pour que l'autre accepte de faire de même

**D**iplomatie : lorsqu'un conseil est sollicité, retarder le plus possible le moment de la donner, s'excuser par avance s'il peut froisser le point de vue de l'autre. Aborder le fait qu'on puisse être en désaccord et que ce n'est pas grave. On peut avoir des avis divergents tout en se respectant et s'appréciant.

# Rencontres annuelles du réseau des animateurs Profamille :

22 et 23 novembre 2018 à Dijon



Merci pour votre attention



Programme psychoéducatif pour  
les familles ayant un proche  
souffrant de schizophrénie