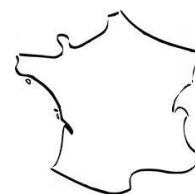




Contact : yann.hode@yahoo.fr

Proposition pour les Assises de la santé mentale

Développer en France la psychoéducation des familles dans la schizophrénie



Le programme PROFAMILLE, une approche efficace, peu coûteuse, rentable économiquement, et qui modifie en profondeur les pratiques psychiatriques et le rapport aux patients et à leurs familles

Le programme de psychoéducation des familles le plus utilisé dans le monde est un programme Francophone . C'est le programme Profamille, qui est dédié à la psychoéducation en cas de schizophrénie ou troubles apparentés

La schizophrénie est un problème majeur de santé publique. En plus de subir une stigmatisation injuste, elle représente un coût non négligeable pour notre société. Les familles portent un fardeau et ont d'importants difficultés à vivre avec un proche malade. Grâce au programme Profamille, qui est aujourd'hui le programme psychoéducatif le plus développé au monde, nous avons noté des résultats significatifs sur le bien-être des proches et des malades, sur l'amélioration de l'état de santé des familles et sur la baisse des coûts de soins pour les malades Ces résultats démontrent l'efficacité de la formation des proches dans la lutte contre la schizophrénie et sa stigmatisation.

- *Pour rappel, la schizophrénie c'est 1/3 des lits, 1/3 des SDF, 1/3 des AAH, 10% des incarcérations, 80% des malades n'arrivent pas à travailler, 5 à 10% meurent par suicide, c'est un problème majeur de santé publique, impactant les finances publiques et peu connu des décideurs*

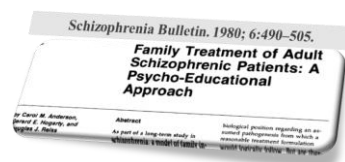
Profamille est actuellement le programme de loin le plus utilisé dans le monde et le seul programme francophone à bénéficier d'une validation scientifique internationale. Il fait l'objet d'évaluations régulières. Son efficacité est démontrée. Il réduit les ré-hospitalisations des malades, favorise leur accès à l'emploi et améliore la qualité de vie et

la santé des familles. En outre, des récentes analyses montrent l'impact du suivi du Programme Profamille sur le nombre de tentatives de suicides des malades.

- ✓ Programme innovant correspondant aux recommandations des sociétés savantes sur la psychoéducation des familles, intégrant des techniques d'intervention « scientifiques » basées sur les théories de l'apprentissage, et de la motivation ;
- ✓ Une des rares interventions non médicamenteuses évaluées sur des critères d'efficacité importants en santé publique (hospitalisation, suicide, retour à l'emploi) mais aussi sur des critères d'empowerment
- ✓ Un programme standardisé déployé sur l'ensemble du territoire avec une coordination nationale
- ✓ Un programme mis en œuvre par des soignants de terrains, indépendamment des querelles de territoire

La psychoéducation des familles: une pratique fortement recommandée mais insuffisamment développée

La psychoéducation est une pratique récente, qui est un corolaire des progrès de la médecine, avec des prises en charge plus complexes dont la logique des différentes articulations ne sont pas nécessairement d'emblée perceptibles. Elle est aussi la conséquence de progrès dans la compréhension des mécanismes contribuant à la santé, pour permettre aux usagers (patients et familles) de gagner en maîtrise et en liberté sur la gestion des problèmes de santé. Alors que dans les soins somatiques (dans le cas du diabète, ou du SIDA par exemple) elle est devenue une évidence, mais elle ne l'est pas pour tout le monde dans le domaine de la psychiatrie, en particulier dans le cas de la schizophrénie. Par exemple la psychoéducation des familles reste une pratique dont l'intérêt est insuffisamment assimilé, alors même que le succès du concept de psychoéducation en psychiatrie vient d'une étude retentissante sur



la psychoéducation des familles, publiée il y a près de 40 ans et qui concernait justement la psychoéducation des familles. Cette étude datant de 1980 (Anderson, Hogarty et Reiss, dans *Schizophrenia Bulletin*) a fait grand bruit, car pour la première fois une intervention non médicamenteuse démontrait un effet net sur la réduction de la fréquence des rechutes psychotiques chez les patients souffrant de schizophrénie.

Cette étude a entraîné dans le monde entier de très nombreux travaux qui sont venus confirmer ces résultats initiaux et affiner les critères d'une psychoéducation efficace. Quarante après, ces faits démontrés tardent encore à se traduire

Le programme Profamille : l'histoire d'un mouvement citoyen dans la francophonie



En 1987 création d'un programme psychoéducatif nommé Profamille, c'est-à-dire « à destination des familles » au Québec par Hugues Cormier et comprends 9 séances de 2H.



En 1993 ce programme est importé en Europe francophone.



En 1999 une nouvelle version V1 avec 10 séances de 2H, créée par Monique Pasche (Présidente de l'association des familles de malades souffrant de Schizophrénie Berne-Francophone et maman d'une personne souffrant de schizophrénie), et elle crée en 2000 un réseau des animateurs du Programme en Suisse.



En 2003, le réseau suisse s'internationalise et devient francophone. Mise en place d'un processus régulier d'amélioration du Programme grâce à des rencontres annuelles des équipes avec partage des résultats et des expériences, entraînant :

- en 2007 création de la version V2 avec 12 séances de 3H, écrite par le Dr Hodé et Pierre et Monique Pasche.
- en 2010 création de la version V3 en 2 modules, un module de 14 séances de 4H suivi d'un complémentaire de 8 séances, version écrite par le Dr Hodé et Pierre et Monique Pasche.
- fin 2018 création de la version V3.3, encore plus efficace, renforçant les actions ciblant le rétablissement du malade.

PROFAMILLE est proposé actuellement dans six pays : Algérie, Belgique, France, (Métropolitaine, Réunion, Antilles), Luxembourg, Maroc, et Suisse.

Sa mise en œuvre est assurée par plus de 70 équipes impliquant de nombreux services psychiatriques, universitaires (SHU St Anne Paris, CHU Lyon, CHU Montpellier, CHU Caen, CHU Clermont Ferrand, CHU Tours, HU Genève, CHU de Marrakech, CHU de Constantine, CHU d'Alger), et non universitaires, des structures médico-sociales et des associations de familles de malades).

C'est le programme psychoéducatif le plus avancé dans le monde Francophone, et le seul qui a bénéficié d'évaluation d'efficacité à ce jour.

Il a permis la création de plusieurs associations de familles et il est délivré avec des liens étroits avec des associations de familles dans plusieurs pays :

- France: UNAFAM, Schizo Oui, PromesseS,
- Belgique et Luxembourg: Similes,
- Maroc: Chams et Amali
- Suisse: Synapsespoir, Le Relais et l'AFS.

Le programme Profamille : un programme peu couteux, facile à mettre en œuvre

- ✓ **A prix coutant, le programme coute environ 30 000 Euros par groupe** (correspond aux salaires des animateurs lié au temps de préparation, d'animation, de formation, de saisie et analyse des données d'évaluation, et de soutien individuel de familles plus fragiles durant la période), l'acquisition et l'utilisation du programme étant en elle-même gratuite, selon les souhaits des fondateurs du réseau francophone, afin d'en favoriser la diffusion et d'aider les familles sans restriction.
- ✓ Le programme a pu être mis en œuvre sur l'ensemble du régions françaises tant dans des CHU que dans des services de psychiatrie de secteur et parfois par des associations du médico-sociale

- ✓ Il a été développé y compris à la Guadeloupe, la Martinique, la Réunion c'est-à-dire dans des contextes culturels et de moyens différents et il est adapté à de nombreux types de populations comme en témoigne sa pratique tant en Algérie et au Maroc, qu'en Belgique au Luxembourg et en Suisse.
- ✓ Le programme Profamille couvre relativement bien tout le territoire national, fédère des équipes appartenant aux principaux réseaux soignants de la psychiatrie française défendant des pratiques avancées et innovantes, et travaille de façon très rapprochée avec les associations de familles de malades. Ces caractéristiques sont rarement rencontrées pour d'autres offres en psychiatrie. Cela fait du réseau des équipes un support crédible pour assurer une diffusion effective de nouvelles pratiques sur l'ensemble du territoire.

Le programme Profamille : les résultats

- ✓ Baisse des taux de tentatives de suicide des proches : réduction **par deux** des tentatives de suicide chez les malades dont le(s) proche(s) ont suivi le programme (c'est le seul programme dans le monde qui ait montré un tel effet)
- ✓ Baisse du taux de réhospitalisations : 50% à 30% de réduction de jours d'hospitalisation après que l'un des proches du malade ait suivi le programme
- ✓ Retour à l'emploi : 42% des malades dont les proches ont suivi le programme trouvent un emploi de plus de 6 mois dans l'année qui suit (contre 20% dans l'année qui précède)
- ✓ Des réductions de coûts en santé publique liés à ces résultats, qui permettent d'aller au-delà de la rentabilité du programme

Le programme Profamille : effet sur la modification du regard de la société et de l'implication des usagers

Un point important à noter est que les équipes animant le programme Profamille travaillent en lien étroit avec les sections locales de l'UNAFAM qui envoient des familles et participent à l'animation du programme à certaines séances. A Dijon, c'est même la section des familles de l'UNAFAM qui s'est formée et qui anime les groupes, faute d'avoir pu trouver des professionnels pour délivrer le programme. Le programme Profamille a même été à l'origine de l'association Schizo Espoir en Alsace ou plus récemment PromesseS, et elle a le soutien du Collectif des schizophrénies. Marie-Jeanne RICHARD Présidente de l'UNAFAM et Claire CALMEJANE de PromesseS sont d'ailleurs intervenues lors du congrès annuel des équipes animant le programme en novembre 2018 et dans toutes les rencontres annuelles des équipes, les équipes locales de l'UNAFAM participent activement à l'organisation du congrès.

Le réseau des animateurs Profamille est dès le départ un réseau co-construit entre des familles et des soignants. Profamille cherche à développer l'empowerment des familles, à encourager leur implication dans la vie associative

pour qu'elles puissent faire entendre leurs besoins, leurs attentes, leurs propositions, et aussi leurs exigences comme citoyens.

D'ailleurs, si avant de commencer Profamille, 46% des participants déclaraient être membres d'une association de famille, et ils deviennent 68% à être membre un an après. Dit autrement **40% de ceux qui n'étaient pas adhérents à une association le deviennent à l'issue du programme**. Le taux de familles qui déclarent en fin de programme qu'elles ont confiance non seulement dans leur capacité à mieux faire face, mieux gérer la situation avec le malade mais aussi qu'elles ont confiance dans leurs capacités à changer le regard de la société concernant les pathologies mentales et qui ont le désir de s'engager pour cela est nettement augmenté, ce qui est le témoin d'une forte augmentation de leur empowerment dans différents domaines.

La diffusion de ce programme va favoriser d'une part des échanges constructifs et bienveillants entre soignants et familles, et d'autre part va favoriser parmi les familles une culture de la négociation, et de l'écoute qui vont rendre beaucoup plus efficaces leurs interventions, tant auprès des dispositifs de soins, qu'auprès de la population générale.

Les freins actuels

Equipes fragiles car soutien institutionnel fragile

Les équipes animant le programme le font dans le cadre de missions multiples, et la psychoéducation des familles n'est qu'une de leurs missions, souvent auto-attribuée par nécessité de répondre à des demandes insatisfaites, et désir d'avoir une pratique efficace et répondant à ces demandes. Le temps nécessaire à l'animation du programme et au recrutement de participants est souvent remis en cause, l'intérêt prioritaire de ce programme ayant tendance à être mal compris par les instances de décisions dont dépendent ces équipes soignantes.

Cette fragilité ne permet pas d'avoir une offre à la hauteur des besoins puisqu'en France moins de 4% des familles nouvellement concernées chaque année par la schizophrénie peuvent bénéficier de ce programme, en dépit de son haut niveau d'efficacité et du faible investissement en moyens qu'il nécessite.

Peu de familles adressées par défaut global d'une culture des soins portant intérêt aux familles

Les associations de familles rapportent unanimement que les familles sont souvent exclues de la planification des soins, ce qui se retrouve également dans des enquêtes montrant que dans les services hospitaliers moins de 4% des familles avec un proche souffrant de schizophrénie sont orientées par les soignants vers un programme psychoéducatif, ou à défaut vers une association de familles qui peut soutenir et informer les familles.

"It's time to change." Profamille, un modèle pour la psychiatrie

Profamille peut être un moyen peu coûteux et efficace d'impulser de changements forts en psychiatrie, d'améliorer l'efficacité et la qualité des soins et de réduire les coûts de santé

Profamille véhicule un modèle d'intervention basée sur le partenariat avec les associations de familles, basée sur l'évaluation et développant des pratiques avancées en accord avec les recommandations des bonnes pratiques et avec les avancées dans le domaine des neurosciences et des cognosciences et sur le développement de l'empowerment des familles.

Profamille participe au développement dans les équipes soignantes de savoir faire plus performants, généralisables à d'autres pratiques (remédiation cognitives, approches cognitives et comportementales, réhabilitation, ...)

Profamille est une réponse face aux manques de moyens de la psychiatrie, les améliorations du malade permettant une moindre consommation de soins tout en étant associé à une plus forte satisfaction des usagers (malades et familles).

Profamille est un moyen dont l'effectivité de la mise en œuvre n'est plus à prouver

Pour son développement à la hauteur des besoins et des enjeux, le programme Profamille nécessite d'aide à deux niveaux

Un soutien plus appuyé des différentes équipes animant le programme sur le territoire national.

Les équipes doivent pouvoir consacrer le temps nécessaire au programme et doivent pouvoir allouer de nouvelles ressources en temps pour augmenter leur offre afin qu'un nombre plus important de familles bénéficient du programme.

Un pilote dans l'avion

Profamille s'est développé jusqu'ici par une auto-organisation de bonnes volontés et d'équipes soignantes engagées. Pour que ce programme atteigne son plein développement, puisse se décliner pour différentes pathologies, serve de base de formation pour transmettre un certain nombre de compétences et de savoir-faire approfondis aux équipes psychiatriques, mais aussi des savoir-faire plus basiques, comme ceux transmis aux familles, à destination des structures médico-sociales et sociales, des médecins généralistes, du monde de l'éducation nationale, de la police, de la justice, il est nécessaire qu'il **soit piloté par un médecin responsable de projet**

Ce responsable de projet aurait plusieurs missions :

- 1) **De coordonner des équipes françaises** afin
 - d'assurer l'authenticité des retours d'évaluation d'efficacité et de statistiques d'efficacité des soins, sur le programme psychoéducatif PROFAMILLE et d'assurer leur publicité
 - d'aider à organiser une bonne couverture du territoire national et le déploiement des différentes offres

- d'intervenir sur site dans des situations de difficultés locales, notamment en termes de formation et d'appui pour aider les territoires qui ont des difficultés à mettre en œuvre le programme.
 - de donner une visibilité symbolique institutionnelle nationale au programme
- 2) **D'organiser des programmes de formation** à destination de différents partenaires pour que les compétences basiques transmises aux familles puissent l'être aux autres intervenants de la santé mentale, favorisant ainsi un parcours de soin optimisé.
 - 3) **Etre l'interlocuteur référent pour cette offre de soins au niveau du territoire national**