

Master of Advanced Studies HES-SO
Direction des institutions éducatives, sociales et socio-sanitaires
MAS HES-SO DIS

« Schizophrénie : analyse des pratiques de direction des institutions psychiatriques de Suisse romande par rapport aux approches psychoéducatives familiales »

Sébastien Ragusi

Module Travail de Master

Françoise Cinter, Prof., HEdS-Genève

Directrice du travail de MAS DIS

Viviane Prats, Prof., EESP-Lausanne

Déléguée du COPIL MAS-DIS

Serge Mimouni, CC., HETS-Genève

Juré expert externe

R MERCIEMENTS

Fin des années 1990...

Un couple arpente les couloirs du centre psychiatrique de Bienne... Sous le bras du mari, un manuel qu'il serre avec espoir... En s'adressant au médecin-chef : „Nous aurions tellement besoin de quelqu'un pour nous donner le cours, s'il-vous-plaît ...“.

Je m'enferme dans mon bureau ... „Pourvu qu'il ne pense pas à moi“.

Merci à vous, Monique et Pierre PASCHE!

Ce fut le début d'une longue aventure ensemble. Vous m'avez ouvert les portes du partenariat avec les proches. Vous avez été un exemple de persévérance, convaincus et toujours respectueux. Vous avez compris que quitte à subir les fardeaux, mieux valait s'engager pour un fardeau plus noble, celui de redonner espoir et courage à toutes les familles en souffrance. Aujourd'hui, vous en mangez les fruits. Prenez bien soin de vous.

Merci au Dr Yann Hodé

Ton travail est une excellence. Ta passion contamine. Tes écrits resteront. Rédigés par ta main, ils proviennent du cœur même des familles.

Merci à tous les proches

Pour votre confiance. Votre reconnaissance, votre courage et vos sourires m'ont donné la force et la conviction de continuer.

Merci à tous mes collègues professionnels, aux précurseurs de la psychoéducation en Suisse romande (J. Favrod, B. Grossenbacher, R. Filippoz, C. Bonsack, G. Gabrieli, ...), à tous mes co-animateurs du cours Profamille. Vous vous êtes engagés sans compter.

Merci aux dirigeants de mon institution, en particulier M. R. Monnat, M. L. Pataki et M. N. Racine. Vous avez toujours donné les moyens pour promouvoir les cours et la coopération avec les proches aidants. Merci au Professeur Christophe Lauber pour la relecture de ce travail.

Merci à ma famille qui m'a soutenu avec patience et douceur dans cette saison d'études.

Merci à toutes les personnes rencontrées dans le cadre de mes interviews

Votre disponibilité et votre accueil m'ont touché. La qualité de votre gouvernance aussi.

Merci à Françoise Cinter

Pour tes encouragements, les partages enrichissants et la profondeur de tes connaissances au service de l'Humain et des pratiques de soins.

CITATIONS

« Ce ne sont pas les
événements qui perturbent
les hommes,
mais l'idée qu'ils se font
des événements »

Épictète, 1^{er} siècle après J.C.

« Il y a un avant...
et un après... *Profamille* »

Un couple participant
du cours Profamille

T ABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ

LISTE DES ABRÉVIATIONS

INTRODUCTION 1

PREMIÈRE PARTIE – 4

L'ITINÉRAIRE D'UN PRATICIEN...LES QUESTIONNEMENTS D'UN DIRIGEANT

CONTEXTE DE LA RECHERCHE 5

MOTIVATION 6

OBJET DE L'ÉTUDE 7

QUESTION DE LA RECHERCHE 9

DEUXIÈME PARTIE – REVUE DE LITTÉRATURE 10

SCHIZOPHRÉNIE- PROCHES AIDANTS - PSYCHOÉDUCATION

POURQUOI S'INTÉRESSER À LA SCHIZOPHRÉNIE ? 11

LA SCHIZOPHRÉNIE, UN ENJEU MAJEUR DE SANTÉ PUBLIQUE 11

ÉPIDÉMIOLOGIE 11

MALADIE GRAVE DES JEUNES ADULTES 11

LES PERSONNES SOUFFRANT DE SCHIZOPHRÉNIE VIVENT MOINS LONGTEMPS 12

LES PERSONNES ATTEINTES ONT DES MALADIES ASSOCIÉES 12

LA SCHIZOPHRÉNIE, UN ENJEU MAJEUR SUR LE PLAN ÉCONOMIQUE 13

LA SCHIZOPHRÉNIE PRÉSENTE UN ENJEU SOCIÉTAL MAJEUR 16

LA STIGMATISATION EST UNE DOUBLE PEINE 17

LA SCHIZOPHRÉNIE, UN ENJEU MAJEUR EN TERMES DE PRATIQUES DE SOINS 18

LA SCHIZOPHRÉNIE EST DIAGNOSTIQUÉE AVEC RETARD ET LA PHASE DE MALADIE NON

TRAITÉE PEUT ATTEINDRE PLUSIEURS MOIS 18

LA PLUPART DES PERSONNES NE SE RECONNAISSENT PAS COMME MALADE 19

SCHIZOPHRÉNIE : POURQUOI S'INTÉRESSER AUX PROCHES AIDANTS ? 21

UN ENJEU DE SANTÉ 21

LE CONCEPT DU FARDEAU 22

LES IMPACTS PHYSIQUES ET PSYCHOLOGIQUES 22

LE CONCEPT DES ÉMOTIONS EXPRIMÉES (EE) 23

UN ENJEU ÉCONOMIQUE 24

UN ENJEU DE SOCIÉTÉ 25

LA STIGMATISATION : AUSSI UNE DOUBLE PEINE POUR LES FAMILLES 25

ÉVOLUTION DES PARADIGMES : DE LA FAMILLE COUPABLE À LA FAMILLE PARTENAIRE 25

LA PSYCHOÉDUCATION DES PROCHES AIDANTS EN PSYCHIATRIE	27
ORIGINE, DÉFINITION ET CARACTÉRISTIQUES	27
PSYCHOÉDUCATION : QUELLE LÉGITIMITÉ ?	29
LA PSYCHOÉDUCATION DES FAMILLES FAIT PARTIE DES RECOMMANDATIONS INTERNATIONALES DE BONNES PRATIQUES CLINIQUES	29
LA PSYCHOÉDUCATION DES FAMILLES A DÉMONTRÉ SON EFFICACITÉ	29
LA PSYCHOÉDUCATION DES FAMILLES EST RENTABLE SUR LE PLAN ÉCONOMIQUE	31
PROFAMILLE (programme le plus utilisé en francophonie)	32
HISTORIQUE	32
UN PROGRAMME EN CONSTANTE ÉVOLUTION	32
LE CONTENU DU PROGRAMME	33
L'ÉVALUATION DU PROGRAMME	35
EXEMPLE D'UNE PRATIQUE À BIENNE	36
L'AUTO-EFFICACITÉ OU LE SENTIMENT D'EFFICACITÉ PERSONNELLE	37
 TROISIÈME PARTIE –	 40
<i>HYPOTHÈSES ET MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE</i>	
HYPOTHÈSES	41
MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE	42
QUESTIONNEMENT ET MISE EN PROBLÉMATIQUE	42
CHOIX MÉTHODOLOGIQUE	43
L'ANALYSE QUALITATIVE	43
L'INTERVIEW SEMI-DIRIGÉ	44
L'INTERVIEW EXPLORATOIRE	44
L'ANONYMAT	44
RECUEIL DE DONNÉES	45
CHOIX DES INSTITUTIONS ET DES PERSONNES INTERVIEWÉES	45
DÉROULEMENT DE L'ENQUÊTE	46
 QUATRIÈME PARTIE –	 48
<i>PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS</i>	
PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS	49
QUELQUES MOTS EN PRÉAMBULE	49
LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE	50
PLACE DE LA FAMILLE ET DES ASSOCIATIONS DANS LA PRISE EN SOINS EN PSYCHIATRIE :	
UN CHANGEMENT DE PARADIGME	50
LA PSYCHOÉDUCATION DES FAMILLES, UNE VISION PARTAGÉE ?	52
CONNAISSANCE DES ASPECTS CONCRETS : QUELS IMPACTS ET QUELLE MESURE DE CEUX-CI ?	54
LIMITES DES APPROCHES FAMILIALES PSYCHOÉDUCATIVES ?	56
LE PROGRAMME PROFAMILLE, EXPÉRIENCES EN SUISSE ROMANDE	59
Implémentation de Profamille et travail en partenariat	59
Visibilité institutionnelle de Profamille	60
Quelle est l'offre actuelle du programme Profamille ?	60
Mesure des objectifs cibles du programme Profamille par les directions ?	61
Implication des directions pour le programme Profamille	63

POSTURE DES AUTORITÉS CANTONALES	64
Le lobby des associations	65
Financement versus reconnaissance ?	65
EN GUISE DE CONCLUSION	68
VALIDATION DES HYPOTHÈSES ET RECOMMANDATIONS	68
VALIDATION DES HYPOTHÈSES N° 1-2 / RECOMMANDATIONS N° 1-7	68
VALIDATION DE L'HYPOTHÈSE N° 3 / RECOMMANDATIONS N° 8-9	72
VALIDATION DE L'HYPOTHÈSE N° 4 / RECOMMANDATIONS N° 10-13	73
RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES	76
PISTES D'EXPLORATION ET PERSPECTIVES	76
DÉCLARATION	78
ANNEXE 1 : STRUCTURE DU PROGRAMME PROFAMILLE, VERSION 3.2	79
ANNEXE 2 : PROFAMILLE, BILAN DE LA SESSION 8, BIENNE, 2009-2012	90
ANNEXE 3 : INTERVIEWS, GRILLES D'ENTRETIEN	108
BIBLIOGRAPHIE	113
MONOGRAPHIES	113
COURS ET CONFÉRENCES	113
ARTICLES, PÉRIODIQUES ET REVUES	114
ARTICLES DE JOURNAL	117
RESSOURCES ÉLECTRONIQUES	117

La schizophrénie est une maladie défiante. Elle est déroutante car elle frappe en grande partie des jeunes au moment de s'engager dans la vie d'adulte. Elle est déstabilisante pour des proches qui entament dès lors un parcours chargé de multiples fardeaux. La schizophrénie n'est pourtant pas une condamnation à mort, on peut la traiter, de mieux en mieux ; les moyens d'y faire face existent, l'espoir d'une vie de qualité est légitime. Cet espoir est aussi celui que l'on peut transmettre aux familles, ces aidants naturels, sans lesquels l'intégration dans la communauté des personnes souffrant de schizophrénie serait compromise.

Cette étude vise à comprendre les choix et les pratiques des directions des grandes institutions psychiatriques de Suisse romande face à la prise en compte des proches aidants dans le domaine de la schizophrénie. Elle s'intéresse particulièrement aux stratégies de ces directions par rapport aux **approches psychoéducatives familiales dans la schizophrénie** qui font partie à ce jour des recommandations internationales de bonnes pratiques cliniques. Ce travail de master présente une recherche construite sur deux composantes distinctes. La première démarche analyse l'abondante littérature scientifique et restitue une synthèse sur les enjeux majeurs (de santé, économiques, sociétaux et de pratiques de soins) que représentent la *schizophrénie*, les *proches aidants* et la *psychoéducation des familles*. Une deuxième phase expose les résultats d'une enquête de terrain basée sur des entretiens semi-dirigés et menée auprès des dirigeants de huit grandes institutions psychiatriques réparties sur l'ensemble des cantons de Suisse romande.

Les témoignages recueillis montrent que les directions se positionnent clairement pour des missions institutionnelles qui tiennent compte des proches aidants. La plupart des dirigeants sont unanimes pour dire que la psychoéducation des familles, et plus particulièrement le programme PROFAMILLE, fait partie du paysage de la psychiatrie depuis une vingtaine d'années. Elle est perçue comme efficace à différents niveaux, notamment sur la santé des malades (diminution des rechutes) et sur l'allègement du fardeau des familles. L'étude révèle toutefois une certaine contradiction, car en dépit de cette efficacité mesurée avant tout sur un mode expérientiel, elle reste à certains égards peu utilisée et/ou peu exploitée, notamment en ce qui concerne le nombre de familles potentiellement à atteindre. Cette étude suggère ainsi des pistes stratégiques et des recommandations afin que les directions puissent promouvoir auprès de leur institution, de la société et de leurs autorités politiques, un outil moderne, ayant donné la preuve de son efficacité dans le domaine de la santé, de l'économie (efficience) et de la société (lutte contre la stigmatisation et travail de partenariat avec les proches).

La schizophrénie est l'affaire de tous ! Parlons-en.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AFS	Association de familles et amis de malades souffrant de schizophrénie
AI	Assurance invalidité
EPT	Emploi plein temps
ICUS	Infirmier-chef d'unité de soins
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
OBSAN	Observatoire suisse de la santé
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OMS	Organisation mondiale de la santé
PIB	Produit intérieur brut
PORT	Patient Outcomes Research Team
SPJBB	Services psychiatriques Jura Bernois Bienne-Seeland
SWOTT	Outil d'analyse stratégique : Strenghts-Weaknesses-Opportunities-Threats (forces, faiblesses, menaces, opportunités)
TIPP	Traitement et intervention précoce dans les troubles psychotiques

INTRODUCTION

« Votre travail consistera à vous occuper surtout des schizophrènes. C'est des chroniques, on ne va pas changer grand-chose, il faut surtout les suivre et les soutenir. ». Tels étaient les premiers propos tenus par mon supérieur en décembre 1994. Je venais de débiter comme jeune diplômé et seul infirmier au Centre psychiatrique de Bienne¹. Les objectifs fixés à l'époque, plutôt modestes et peu ambitieux, reflétaient l'image que l'on pouvait avoir de la schizophrénie, une maladie au long cours, au pronostic défavorable, et des patients qu'il s'agissait avant tout de « contenir » dans leur milieu de vie. Certains collègues de l'époque traduisaient également les préjugés accolés à cette pathologie : « Je suis content que c'est toi qui t'occupes de ces schizophrènes, moi, je ne saurais pas quoi faire (...) tu peux faire ce que tu veux, aller à domicile ou les voir au centre, de toute façon, ils vont finir en clinique tôt ou tard ; il faudra que tu te fasses à cette idée ».

Cette étude s'inspire de ma pratique professionnelle. Elle puise ses réflexions suite aux centaines de rencontres avec des personnes souffrant de schizophrénie, dans mon bureau, chez elles, dans la rue, à l'hôtel, dans les restaurants, les ateliers, les foyers, les cliniques psychiatriques ou somatiques. Ces personnes ont été vues en individuel, en groupe et également avec leur entourage (familles, voisins, employeurs, tuteurs, etc.). Ce travail est aussi le résultat d'une expérience de plusieurs années à l'animation de cours d'information et de formation destinés aux familles de malades souffrant de schizophrénie. En fin de compte, j'ai réalisé que **je ne me suis jamais fait à l'idée « qu'on ne pouvait rien faire » !**

Cette étude propose une réflexion analytique sur les enjeux liés à la schizophrénie, aux impacts de cette maladie sur les personnes atteintes mais également sur leurs proches. Je présenterai les grandes lignes de la psychoéducation des familles, comme une approche permettant aux professionnels et aux directions d'institution d'opter pour des interventions efficaces, dans un message d'espoir et non-stigmatisant. **Et d'embrasser l'idée : « Oui, on peut faire, et même beaucoup ».**

La première partie de ce travail de master permettra au lecteur de prendre connaissance du contexte de la recherche et de la motivation qui la sous-tend. La question de la recherche s'ouvre à une dimension plus large que l'institution. Elle s'intéressera plus particulièrement aux choix stratégiques et aux pratiques des directions d'institutions psychiatriques de Suisse romande face à la prise en compte des proches aidants dans le domaine de la schizophrénie. L'objet de l'étude traitera en particulier le positionnement

¹ Le centre psychiatrique de Bienne était une institution psychiatrique cantonale de soins ambulatoires. Suite à la sectorisation de la psychiatrie dans le canton de Berne, cette structure fait partie depuis 2001 des Services psychiatriques Jura bernois Bienne-Seeland (SPJBB).

de ces directions par rapport à la psychoéducation des proches de personnes souffrant de schizophrénie. Cette approche, nous le verrons, fait partie des recommandations de bonnes pratiques cliniques, mais semble malgré tout peu proposée, peu ou mal exploitée, ou encore inexistante. Les interrogations auxquelles cette étude devra tenter de répondre s'inscrivent dès lors dans des perspectives de niveau interdisciplinaire, car elles font référence à des enjeux sanitaires, sociaux, économiques, politiques et éthiques.

La revue de la littérature nous conduira, dans la deuxième partie, à découvrir la documentation et les écrits scientifiques en lien avec trois thématiques centrales contenues dans le titre de cet ouvrage. Le premier sujet abordera la *schizophrénie* sous l'angle de quatre enjeux majeurs de santé publique, économiques, sociétaux et de ceux qui touchent aux pratiques de soins. Ces mêmes enjeux concernent également *les proches aidants*, et le deuxième volet va démontrer la nécessité de s'intéresser également à eux. Dans un troisième temps, nous aborderons la *psychoéducation des proches aidants dans la schizophrénie*, sa définition, ses caractéristiques ; nous discuterons de la légitimité de cette approche et des cibles d'efficacité qu'elle poursuit. Nous prendrons, à titre d'exemple, le programme psychoéducatif PROFAMILLE car il représente, à ce jour, le programme le plus utilisé en francophonie. Je terminerai par la présentation d'une évaluation menée sur trois ans auprès d'un groupe de proches ayant suivi le programme Profamille à Bienne.

Nous arriverons ainsi à la troisième partie de cette étude qui nous introduira à ma recherche empirique auprès des dirigeants de huit grandes institutions psychiatriques de Suisse romande. Les choix méthodologiques seront explicités et notamment l'analyse qualitative qui sera menée au travers d'interviews semi-dirigés. Dans cette enquête, je me « dépouille » volontairement de mes habits de praticien pour revêtir la casquette d'infirmier chef. Mon intention à ce stade est de m'élever à un niveau plus stratégique afin d'explorer la manière dont la psychoéducation des proches est comprise et utilisée par les directions des institutions de Suisse romande. Mon fil rouge suivra quatre hypothèses de recherche dont la principale énonce que *la plupart des directions des institutions de Suisse romande ont mis en place un programme de psychoéducation des familles, mais elles ne l'exploitent pas assez, car son évaluation n'est pas encore une pratique courante dans la culture de la psychiatrie.*

La quatrième partie présentera et analysera les résultats de l'enquête. La restitution des entretiens rendra compte des représentations, des croyances, des analyses et des pratiques des dirigeants au sein de leur institution, en rapport avec les proches aidants d'une part et plus spécifiquement avec les approches psychoéducatives d'autre part. J'analyserai cinq domaines en partant de la vision de la psychoéducation, de ses apports bénéfiques concrets ou au contraire des limites ou des réserves qu'elle suscite. Les expériences pratiques recensées confirment que Profamille est le programme

psychoéducatif le plus utilisé en Suisse romande. Nous verrons dans le quatrième domaine exploré comment sa mise en place peut varier en fonction des contextes institutionnels et cantonaux mais aussi en fonction du positionnement, des connaissances et de l'investissement des directions pour un tel programme. Le dernier domaine investigué dévoilera le degré de collaboration entre les institutions et leurs autorités politiques, de même que le regard et le soutien de celles-ci en ce qui concerne les proches aidants dans la schizophrénie. J'en démontrerai les rapprochements possibles, y compris les demandes de financement auprès des instances politiques pour les programmes comme Profamille.

A la suite de cette dernière partie, nous serons en mesure de restituer les points forts de ce travail et d'établir les liens entre les résultats et les écrits scientifiques. Nous répondrons aux questionnements et aux enjeux de cette étude en exposant ce qui a été trouvé par rapport aux hypothèses. Afin de répondre à l'objectif d'opérationnalité, je conclurai ce travail de réflexion analytique en proposant plusieurs éléments de réponse ainsi que des recommandations au niveau stratégique pour les postes de direction au niveau des institutions psychiatriques de Suisse romande.

PREMIÈRE PARTIE

L'itinéraire d'un praticien...

Les questionnements d'un dirigeant

C ONTEXTE DE LA RECHERCHE

Je travaille depuis 25 ans dans le domaine de la psychiatrie adulte et plus particulièrement depuis 20 ans au sein des Services psychiatriques Jura bernois - Bienne-Seeland (SPJBB), institution publique cantonale. J'ai exercé la fonction d'infirmier chef d'unité de soins (ICUS) pendant 17 ans pour accéder en février 2014 au poste d'infirmier chef. Le mandat de notre institution est d'offrir une assistance psychiatrique dans le domaine hospitalier (la clinique), semi-hospitalier (les cliniques de jour) et ambulatoire. Mon expérience s'est construite avant tout dans le domaine de la psychiatrie ambulatoire et communautaire et auprès d'une population dite « chronique » nécessitant des soins au long cours. Ces personnes sont entourées généralement par un réseau important d'aidants (professionnels de la santé, du social, etc.) mais aussi de leurs *familles* (ou amis proches) appelées également *proches aidants* ou *aidants naturels*.

Au cours de ces années, j'ai observé une réalité inchangée, celle de personnes souffrant d'une pathologie psychiatrique et celle de proches faisant partie intégrante du parcours de vie des malades et qui souffrent également. Un nombre important d'études et de méta-analyses² (Fadden, Bebbington & Kuipers, 1987; Creer & Wing, 1974 cité par Alexander, 1995; Vitaliano et al., 2005) révèlent l'impact des situations de handicap, que ce soit sur le plan somatique ou psychique. Ces situations stressantes et qui perdurent entraînent une détérioration de la santé psychique et physique des proches aidants, du fonctionnement familial global, de la qualité de vie, ainsi que des risques de rechutes pour le malade, avec des répercussions sur l'évolution de la maladie.

L'histoire de la psychiatrie et son rapport aux familles trace un parcours jonché de théories, d'hypothèses historiquement culpabilisantes, de tentatives d'implications des familles aux processus institutionnels et thérapeutiques. Depuis les années 80, et en particulier pour les pathologies du spectre de la schizophrénie, nous assistons à un changement important des paradigmes au travers des approches psychoéducatives d'orientation cognitivo-comportementale. Les proches reçoivent non seulement des informations sur la maladie, mais également une formation sur plusieurs mois pour faire face à celle-ci. Ils deviennent partenaires, leur qualité de vie et donc leur santé s'améliore. Le rapport de l'INSERM (2004) sur les psychothérapies (4 méta-analyses et 6 études contrôlées) considère que l'efficacité de ces approches est démontrée (diminution du taux de rechute et des ré-hospitalisations), ce qui n'est pas le cas pour d'autres approches familiales.

² Une méta-analyse est une analyse qui fait la synthèse de plusieurs études contrôlées publiées sur le même sujet.

Ma pratique professionnelle m'a conduit à animer depuis une quinzaine d'année, un programme de formation psychoéducatif appelé **Profamille**. Il est destiné aux proches et amis de personnes souffrant de schizophrénie. Les évaluations obtenues par nos groupes semblent conformes aux résultats des études internationales. A titre d'exemple, le bilan d'un groupe mené sur 3 ans (session 8) peut être consulté dans l'annexe n°2 de ce travail.

Au vu de ces expériences, plusieurs convictions se sont installées en moi, mais également de nombreuses interrogations. Cette tension a constitué le moteur de ma recherche et a fait naître en moi la motivation d'explorer les enjeux liés à la thématique de cette étude.

MOTIVATION

Le constat que je porte actuellement en tant qu'infirmier, mais surtout comme cadre supérieur d'une institution psychiatrique publique, est que, si l'idée de venir en aide aux proches semble acquise de nos jours, la façon d'apporter cette aide peut être multiple ; elle est parfois controversée ou alors inexistante et peut dépendre :

- des croyances individuelles des professionnels de la santé (certains pensent par exemple que les familles pourraient avoir une part de responsabilité dans la maladie ou qu'elles pourraient interférer négativement dans les soins).
- de la mise à jour des connaissances et du développement des compétences des professionnels dans l'apport de cette aide.
- des choix stratégiques ou idéologiques des directions d'institutions psychiatriques. Comment collaborer avec les proches ? Quelles interventions souhaite-t-on ? Quelles formes de partenariat faut-il envisager ? Quelle posture faut-il adopter et qui prend l'initiative du partenariat ? Faut-il opter pour une politique proactive de soutien aux familles ou simplement « être à disposition » ? Quels moyens humains et financiers faut-il investir et qui les finance ?

Ma motivation principale s'est tout d'abord nourrie d'un constat personnel subjectif. En effet, en dépit du fait que la psychoéducation des proches de personnes souffrant de schizophrénie fasse partie des recommandations de bonnes pratiques cliniques (Lehman & Steinwachs, 1998), elle semble encore peu proposée dans nos institutions, peu ou mal exploitée ou encore insuffisamment valorisée. Les familles qui se regroupent de plus en plus en association continuent à dire qu'elles ne sont souvent pas informées ou alors qu'elles ne sont pas entendues, voire exclues (Hurt-Clément, 2012). Les moyens financiers sont souvent employés à d'autres programmes ou priorités institutionnelles. Voulant objectiver mon ressenti, j'ai parcouru la littérature scientifique. J'ai découvert que très peu d'études ont mesuré l'étendue et la fréquence d'utilisation des programmes

psychoéducatifs pour les malades et/ou leurs proches. Cet état de fait a intrigué une équipe allemande. Celle-ci a mené une enquête dans toutes les institutions en Allemagne, Autriche et Suisse (Rummel-Kluge, Pitschel-Walz, Bäuml & Kissling, 2006). Les conclusions de ce sondage sont éloquentes. La psychoéducation est annoncée comme faisant partie des programmes offerts dans le 86% des institutions. Parmi ces programmes, le 84% concerne la schizophrénie. Or, le résultat principal montre que, pour toute l'année 2003, seuls **21% des malades** souffrant de schizophrénie et **2% des proches** ont participé à un programme psychoéducatif (p. 770). Une étude américaine rapporte un taux de participation des familles de 8% (Dixon et al., 1999). En 2002, Tempier et Favrod (p. 625) déclarent que *les effets des interventions familiales sur la schizophrénie sont connus depuis les années 80, mais elles ne sont pas encore monnaie courante dans les pays francophones européens. On en ignore les raisons car des manuels d'intervention sont disponibles en français.*

Cette « ignorance » et cette apparente contradiction ont piqué ma curiosité. J'ai dès lors choisi ce sujet et saisi l'opportunité de ce travail pour l'explorer davantage.

OBJET DE L'ETUDE

Limites de la recherche

Au vu de ce qui a été présenté auparavant et notamment en partant du constat que les approches familiales psychoéducatives sont peu développées, ma recherche pouvait cibler trois dimensions :

- **La dimension politique**

Quelle est la part de conscience de la plupart des grands relais d'opinion ? Quelles sont les politiques sanitaires et les stratégies mises en place pour les proches aidants de la part des plus hautes autorités ?

- **La dimension institutionnelle**

Quelle est la part d'implication des structures de soins et de leurs dirigeants ?

- **La dimension individuelle**

Cette dimension se réfère aux pratiques de soins de chaque professionnel de la santé.

Suivant la logique de mon parcours professionnel et celle de ma formation à la direction des institutions éducatives, sociales et socio-sanitaires, mon choix s'est naturellement porté sur la dimension institutionnelle.

Ce travail de master consistera donc en une réflexion analytique spécifique des choix et des pratiques des directions d'institutions psychiatriques de Suisse romande face à la

prise en compte des proches aidants dans le domaine de la schizophrénie. Je chercherai également à comprendre les raisons du positionnement de celles-ci par rapport à la psychoéducation dans la perspective des enjeux actuels :

- **Enjeux sanitaires :**

Nos institutions ont une mission confiée par la société et par le politique. Afin de bien remplir cette mission, elles devraient être à l'écoute des bénéficiaires de soins, mais aussi de leurs proches, et offrir des programmes ayant un impact réel sur la santé. Des méta-analyses récentes montrent un taux de rechute divisé par 4 à un an et par 2 les années suivantes lorsqu'une prise en charge psychoéducative est proposée aux familles (Magliano et al., 2005).

- **Enjeux éthiques :**

L'évaluation des pratiques est devenue indispensable pour mesurer les effets réels de celles-ci sur les malades et/ou sur leurs proches et donc pour les légitimer. Peut-on de nos jours encore défendre des programmes thérapeutiques qui n'ont pas d'évaluation méthodologique et qui ne prouvent pas par conséquent leur caractère bénéfique (efficacité, efficience, effectivité, validité sociale, etc.)? L'absence de prise en charge appropriée des familles représente une perte de chance pour les malades. A titre d'exemple, on sait notamment que la prise en charge psychoéducative des familles a un impact thérapeutique pour le malade d'amplitude équivalent à l'amplitude de l'effet du traitement médicamenteux (Dixon & Lehman, 1995).

- **Enjeux économiques :**

Les contextes socio-politiques actuels tendent quasi majoritairement à une diminution des ressources financières. Les choix stratégiques se font de plus en plus selon des logiques financières et les institutions sont tenues de rendre des comptes (reporting, benchmarking, etc.). L'intérêt à réduire les conséquences négatives de la schizophrénie sur les familles paraît évident, d'autant que j'ai mentionné précédemment que certaines interventions peuvent améliorer la situation des familles et donc réduire les coûts de la santé. Les investissements dans les approches psychoéducatives sont économiquement rentables et relativement faibles par rapport au budget total d'un hôpital psychiatrique. Il s'agit bien d'un investissement, puisque des études montrent que, grâce aux programmes psychoéducatifs, cet argent est ensuite récupéré par la baisse des coûts directs des soins (baisse des réhospitalisations ou des interventions des professionnels).

- **Enjeux médico-légaux:**

Renoncer à mettre en place des programmes psychoéducatifs pour les proches aidants est une perte de chance pour les malades (diminution du taux de rechute). On pourrait imaginer, dans un futur proche, des associations de famille saisissant les institutions qui « priveraient » les malades des meilleurs soins.

Ma question de recherche tentera de répondre à la question principale suivante :

Quels sont les choix stratégiques et les pratiques des directions d'institutions psychiatriques de Suisse romande face à l'implication des proches aidants, en regard des approches psychoéducatives familiales ?

D'autres questions vont se décliner dans une même logique :

A quel point l'institution intègre-t-elle les proches aidants ? Et ce, dans le contexte de la schizophrénie, dans la perspective des

- **enjeux sanitaires** : connaître l'existence et le degré de pratique de la psychoéducation des proches aidants. Le cas échéant, connaître les raisons d'une non-utilisation de la pratique de la psychoéducation par certaines institutions.
- **enjeux économiques** : connaître les ressources financières mises à disposition pour les programmes psychoéducatifs ou, d'une manière générale, pour les proches aidants.
- **enjeux éthiques** : connaître l'existence et la forme d'évaluation des approches familiales (psychoéducatives ou autres).
- **enjeux politiques** : connaître le degré de connaissance ou d'implication des autorités politiques face aux programmes psychoéducatifs mis en place dans les institutions.

L'étude que je propose au lecteur résulte d'une démarche inductive³. Elle part, en effet, de mes observations et des pratiques de soins sur le terrain de la psychiatrie. Je suis conscient de risquer de m'exposer de ce fait à un certain défaut de neutralité axiologique⁴⁵. A cet effet, il m'a semblé important de confronter mes expériences et mes fonctions (infirmier, ICUS, puis cadre supérieur d'institution) avec une recherche rigoureuse de lectures scientifiques. Elles permettront de placer les éléments de cette étude dans un contexte plus large et représentatif. Au chapitre suivant, je présenterai une synthèse de la littérature répondant à trois thématiques contenues dans le titre de mon étude et qui répondent aux questions suivantes :

- Pourquoi s'intéresser à la schizophrénie ?
- Pourquoi inclure les proches aidants ?
- Quel est l'intérêt des programmes psychoéducatifs pour les familles ?

³ M. Breviglieri. Méthodologie du travail de master. Prise de note. Cours HES-SO, Lausanne, 24 avril 2015.

⁴ L'attitude de neutralité du chercheur s'abstenant de tout jugement de valeur.

⁵ Ibid note 3.

DEUXIÈME PARTIE

REVUE DE LITTÉRATURE

Schizophrénie

Proches aidants

Psychoéducation

P OURQUOI S'INTÉRESSER À LA SCHIZOPHRÉNIE ?

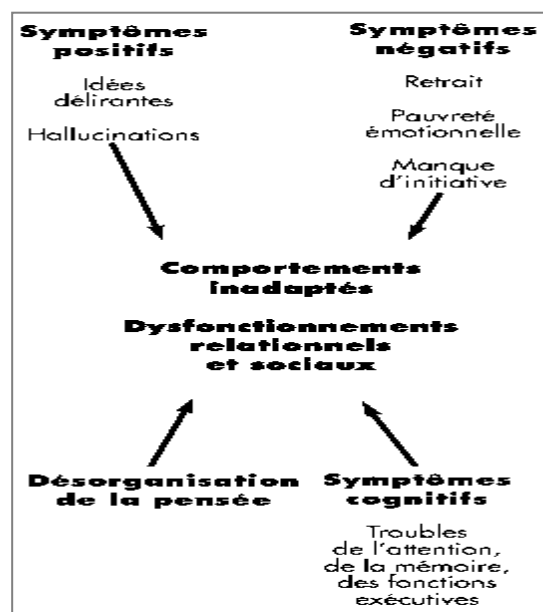
La schizophrénie, un enjeu majeur de santé publique

Épidémiologie

Selon les données de l'OMS, ce sont 21 millions de personnes qui sont atteintes dans le monde entier par cette maladie en 2014 (World Health Organisation, 2015). Pour l'Europe, on parle de 3 mio de personnes (Llorca, 2014, p. 3). La schizophrénie n'est donc **pas rare** puisqu'elle touche environ **1% de la population**. Cette prévalence⁶ varie toutefois selon les études entre 2 et 10 pour 1000 (Favrod & Maire, 2012, p. 3). Si l'on considère une incidence⁷ annuelle moyenne de 15 pour 100'000 habitants (Tandon, Keshavan & Nasrallah, 2008, p. 1), cela représente pour la Suisse environ 1200 personnes nouvellement diagnostiquées chaque année pour un total de 80'000 malades (prévalence à 1%). Ces données montrent bien que *le faible nombre de nouvelles maladies et les chiffres relativement élevés de prévalence indiquent que cette maladie, qui débute chez le jeune adulte, a un risque élevé de chronicisation*⁸ (Rössler, Salize, van Os & Riecher-Rössler, 2005). La prévalence à vie est de 0.7% (Favrod & Maire, 2012, p. 4).

Maladie grave des jeunes adultes

Les pathologies de la santé mentale atteignent en particulier la jeunesse. Dans 75% des cas, les maladies se déclarent avant l'âge de 25 ans (The Economist Intelligence Unit, 2014, p. 9). La schizophrénie apparaît elle aussi majoritairement entre 16 et 30 ans, plus rarement avant l'adolescence ou après 45 ans (Mueser & McGurk, 2004). Selon l'OMS, elle est la première cause de handicap chez l'adulte jeune qui se trouve dans une étape de vie où se construit son avenir professionnel ainsi que son tissu social et familial (Profamille⁹, 2012).



Source:

Le Quotidien du médecin

Dr Yann Hodé

Novembre 2005

⁶ Nombre de personnes atteintes dans la population à un moment donné.

⁷ Nombre de nouveaux cas dans la population observée durant une année.

⁸ Traduction française parue dans la revue Forum Med Suisse (2011), 11(48), 885-888 sous le titre « Epidémiologie de la schizophrénie ». La citation se trouve à la page 885.

⁹ La diffusion du cours Profamille est limitée aux équipes d'animation. La distribution des documents est assurée par la coordination du Réseau Profamille à Rouffach (profamillealsace@ch-rouffach.fr).

Les personnes souffrant de schizophrénie vivent moins longtemps

Plusieurs études ont démontré qu'un diagnostic de schizophrénie prédit une **diminution moyenne de l'espérance de vie des malades de 10 à 25 ans**. (Yasamy, Cross, McDaniell & Saxena, 2014 ; Ames et al., 2002). D'après l'OMS, le taux de mortalité est de 2 à 2.5 fois plus élevé que dans la population générale (World Health Organisation¹⁰). Ces décès prématurés peuvent être corrélés aux impacts de la maladie psychique. Ainsi, entre 40 et 50% des personnes souffrant de schizophrénie font au moins une tentative de suicide durant leur vie ; **10% meurent par suicide** (Summerville, 2009, p. 9). Ce taux de mortalité est 12 fois supérieur à celui de la population générale (World Health Organisation¹¹).

Toutefois, **la plupart des décès sont directement causés par des maladies physiques**.

Plusieurs études démontrent en effet, que les personnes souffrant de schizophrénie ont une prévalence plus élevée pour les maladies cardio-vasculaires, respiratoires, métaboliques (obésité, diabète, hypercholestérolémie) et infectieuses (sida, hépatites, tuberculose), (Scott & Happell, 2011 ; Yasamy, Cross, McDaniell & Saxena, 2014). Paradoxalement, ces personnes atteintes de schizophrénie sont statistiquement moins traitées pour leurs problèmes somatiques que le reste de la population (Mitchell & Lord, 2010). Les raisons recensées sont une difficulté d'accès aux services de santé, la discrimination de la société et des professionnels (Nordt, Rössler & Lauber, 2006), un manque de support social et familial, de même qu'une difficulté personnelle à se prendre en charge (sédentarité, refus de soins, etc.) (Yasamy, Cross, McDaniell & Saxena, 2014).

Les personnes atteintes ont des maladies associées¹²

Un malade sur deux présente une dépendance à l'alcool ou à une autre drogue (Regier et al., 1990). Par rapport à la population générale, le risque est 10 fois plus élevé pour une dépendance à l'alcool et de 7,5 fois par rapport à d'autres substances (Profamille, 2012). Un programme national australien pour le traitement des premières psychoses révèle que **70% des jeunes** ayant eu un premier épisode de maladie **ont consommé des substances illicites** et en particulier du cannabis, dans les 12 mois précédents le premier traitement (Edwards & McGorry, 2002, p. 54). La recherche scientifique ne permet pas de conclure que le cannabis augmente l'incidence des troubles schizophréniques. Par contre, chez les personnes vulnérables, le risque de développer des troubles psychotiques¹³ est multiplié par 6 (Merlo, Rey-Bellet, Gekle & Ferrero, 2003, p. 1716) et l'usage régulier du cannabis contribue à un début plus précoce de la maladie et en péjore son évolution.

¹⁰ La date du document n'est pas précisée mais il est référencé dans la bibliographie, dans la rubrique «ressources électroniques».

¹¹ Ibid note 9.

¹² En terme médical, on parle de *comorbidité*.

¹³ La psychose (rapport perturbé à la réalité) fait partie des symptômes de la schizophrénie mais elle est présente également dans d'autres maladies. Elle inclut les hallucinations, les idées délirantes et une désorganisation de la pensée.

Un fort taux de tabagisme se retrouve également parmi les personnes souffrant de schizophrénie. Entre 5 et 8 personnes sur 10 sont fumeurs et la prévalence est de 2 à 6 fois supérieure en comparaison de la population générale (Correll, 2007).

D'autres pathologies psychiatriques se retrouvent plus fréquemment associées à la schizophrénie (Profamille, 2012). Ainsi, les troubles dépressifs se retrouvent chez près d'un patient sur deux à un moment donné de sa vie, contre 20% dans la population générale. Les troubles obsessionnels compulsifs (T.O.C) sont présents chez 1 personne sur 10 (2% dans la population générale) et le taux des attaques de panique se monte à 15% (4 fois plus que la population générale).

La schizophrénie, un enjeu majeur sur le plan économique

D'une manière générale, le coût des maladies mentales est très important. Une étude européenne révèle que les coûts directs (60%) et indirects¹⁴ (40%) en Europe pour 2010 s'élèvent à 798 milliards d'Euros, soit le 3,4% du PIB total (Gustavsson et al., 2011, p. 720). Ces mêmes auteurs concluent que chaque année, ce sont 38,2% de la population en Europe qui souffrent au moins d'une maladie mentale, que le fardeau lié à l'handicap est immense, et que la plupart des malades ne reçoivent pas de traitement. Selon l'European Brain Council (EBC) (cité dans The Economist Intelligence Unit, 2014), **seul un quart des malades reçoivent un traitement** dont le 10% peut être considéré comme « adéquat ». Pour l'EBC, cela soulève un défi éthique qui ne génère pas la réponse qu'on serait en droit d'attendre. Le professeur Wittchen (Wittchen et al., 2011, p. 656) déclare que *les troubles mentaux sont le défi du 21^{ème} siècle, non pas parce qu'ils se détériorent, mais parce que nous sommes incapables d'agir dans la prévention et le traitement de ces maladies.*

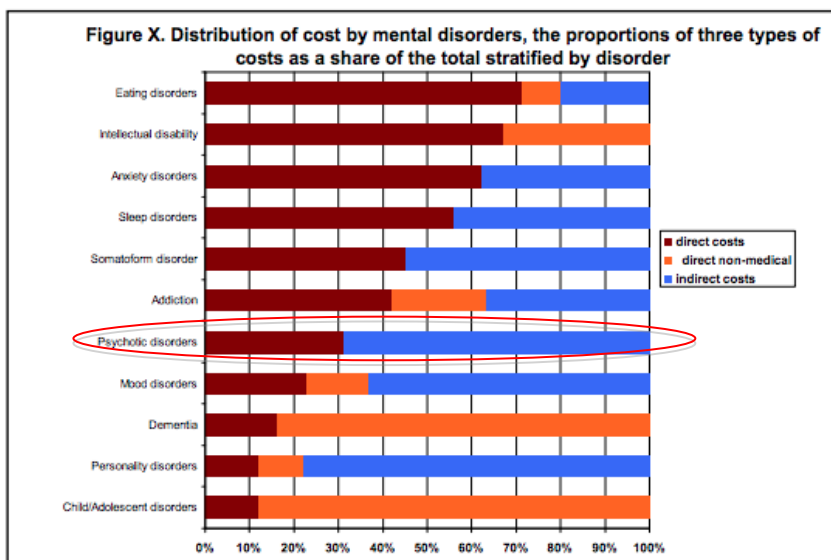
L'OMS place la schizophrénie dans les **dix premières maladies contribuant de façon probante au nombre total de jours d'invalidité** de la population mondiale. C'est donc une maladie invalidante, et on estime à 80% le nombre de personnes qui n'arriveront pas à travailler (Profamille, 2012).

A l'échelle mondiale, il existe un paramètre pour calculer le poids d'une maladie en termes économiques. Il s'agit de la mesure DALY¹⁵ (Disability Adjusted Life Years). Elle combine le nombre d'années perdues conséquemment à l'*handicap* **et** à la *mortalité* causés par la maladie. La schizophrénie représente le 1,1% de tous les DALY (toutes catégories de maladies confondues, dans le monde entier) et le 2,8% des années vécues avec l'handicap (Rössler, Salize, van Os & Riecher-Rössler, 2005, p. 399).

¹⁴ Les coûts indirects sont essentiellement liés à l'incapacité de travail.

¹⁵ 1 Daly équivaut à une année de santé perdue.

L'étude européenne menée par Wittchen (2011) montre que les **coûts liés à la schizophrénie sont proportionnellement les plus élevés parmi les maladies mentales**. Ces coûts s'expliquent par l'évolution au long court de la maladie. Le tableau ci-après montre d'ailleurs la part très importante des coûts indirects (70%) en comparaison des autres pathologies psychiatriques.



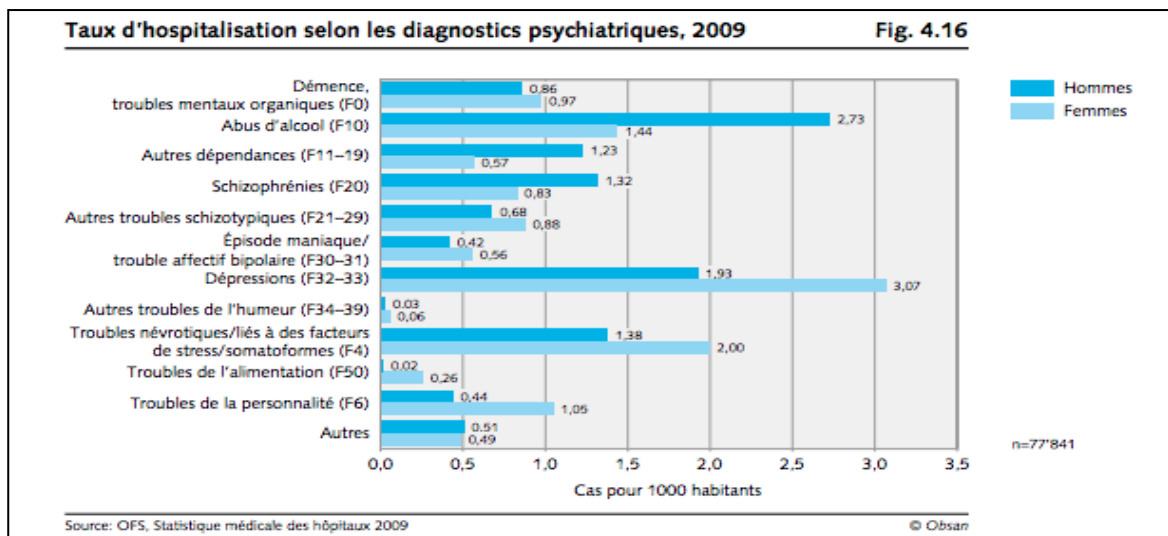
Source :
Conférence, H.U. Wittchen
ECNP/EBC Report 2011
Size and Burden of
Mental Disorders and
other Disorders of the Brain
in Europe 2010

Selon le Laboratoire Universitaire de Recherche en Neurosciences Psychiatriques (LUNEP) à Lausanne, présidé par le Dr Kim Q. Do Cuénod, les **coûts moyens de la schizophrénie en Suisse** peuvent être estimés à **50'000 francs par patient et par an** (traitement, rentes d'invalidité, etc.). A l'échelle nationale, cela représente environ trois milliards de francs par an (Do Cuénod¹⁶).

Au niveau Suisse, on dispose également de chiffres intéressants concernant l'assurance invalidité (AI). Le 3^{ème} rapport de l'OBSAN (Schuler & Burla, 2012, p. 67) montre que les maladies psychiques constituent la cause d'invalidité la plus fréquente avec 43% des nouveaux bénéficiaires en 2010. Parmi par les maladies psychiques, **la part de la schizophrénie et autres psychoses** est de **26,7 %**, soit **une personne sur quatre**.

Toujours au niveau national, on constate que la schizophrénie représente une part importante des coûts hospitaliers. En 2009, le *taux d'hospitalisation* pour les diagnostics psychiatriques s'élevait à 11,9 cas pour 1000 habitants (p. 52). Le tableau ci-après montre qu'environ *une personne hospitalisée sur cinq présente un diagnostic de schizophrénies/autres troubles psychotiques*.

¹⁶ La date de l'article n'est pas précisée. Le document est référencé dans la bibliographie, dans la rubrique des ressources électroniques.



On retrouve quasiment les mêmes chiffres en 2013, avec une part des hospitalisations à 16,6% (OFS, 2015).

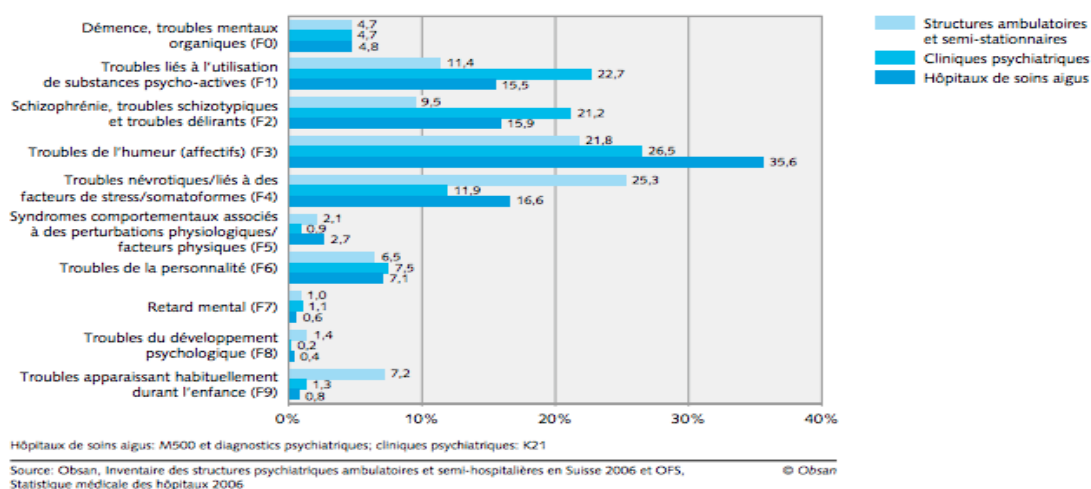
La *durée des séjours* des maladies psychiatriques s'élevait en 2009 à 363 journées de soins pour 1000 habitants (Schuler & Burla, 2012, p. 54). La schizophrénie est le diagnostic qui, après la dépression, demande le plus de temps de traitement (pp. 54-55).

Toujours selon le 3^{ème} rapport de l'OBSAN (p. 49), il n'existe à ce jour aucune statistique concernant les établissements ambulatoires et semi-hospitaliers en Suisse, notamment pour la psychiatrie. Pour pallier à cette absence de statistiques, l'Obsan a fait établir en 2006 un inventaire des institutions psychiatriques ambulatoires et semi-hospitalières ayant un mandat public. Selon les cantons, elles traitent de 11 à 65 *cas pour 1000 habitants* (p. 49). Avec les cabinets privés, ces établissements soignent plus de personnes souffrant de troubles psychiques que les établissements hospitaliers (Lavignasse & Moreau-Gruet, 2006 cité par Schuler & Burla, 2012, p. 49).

Le tableau ci-après montre toutefois que les cliniques psychiatriques traitent surtout les troubles schizophréniques (catégorie F2), les troubles affectifs (F4) et névrotiques (F4). L'ambulatoire traite surtout les catégories F4, les troubles de l'humeur (F3) et les troubles liés à l'utilisation de drogues (F1).

Part des différentes institutions dans la prise en charge, en fonction des diagnostics, 2006

Fig. 4.11



Dans la suite de mon travail, nous verrons les liens existants entre les approches psychoéducatives familiales dans la schizophrénie et les enjeux économiques, notamment en rapport avec le taux de rechutes et le nombre des hospitalisations.

La schizophrénie présente un enjeu sociétal majeur

Au-delà des enjeux de santé, des répercussions sur l'économie et des questions éthiques qui sont soulevées (Quels traitements ? Quelle accessibilité aux soins? Comment répartir les ressources?), la personne en souffrance va être confrontée à un autre accueil important : celui de sa place dans la société. Les constats partout dans le monde rapportent que les personnes avec des maladies mentales sévères, comme la schizophrénie, sont davantage sujettes à être *sans logement*, *sans emploi* et vivent dans la *précarité* (Yasamy, Cross, McDaniell & Saxena, 2014). L'OMS parle même de violations des droits humains à la fois à l'intérieur des institutions et dans la communauté ; les discriminations réduisent les chances d'accès à l'éducation, au logement et à l'emploi (WHO, octobre 2014).

Une étude australienne menée sur 2 ans conclut que 17,6% des personnes avec des troubles psychotiques sont victimes de violence, et que 10,2% sont incarcérées (Jablenski et al., 1999). On retrouve les mêmes proportions aux Etats Unis où 10 à 20% des personnes en prison souffrent de schizophrénie et dont la majorité ont commis des crimes alors qu'ils n'avaient pas de traitement ou qu'ils étaient sans domicile fixe (Profamille, 2012 ; Amador, 2007, p. 41).

Un article rassemblant diverses études dans plusieurs pays (Arboleda-Florez, 2009) conclut que les prisons sont devenues les « centres de santé » de notre époque, par la diversité et la complexité des maladies mentales qu'elles rencontrent. Le nombre des malades ne décroît pas et il serait nécessaire d'améliorer la coopération entre les institutions et les accès aux traitements pour éviter le transfert des patients psychiatriques des hôpitaux aux prisons.

La stigmatisation¹⁷ est une double peine

Mon expérience de 25 ans au contact de personnes souffrant de schizophrénie me force de constater que les malades souffrent autant de leur pathologie que des préjugés et comportements négatifs de la société à leur égard. Les familles subissent également ces étiquetages : elles n'osent pas en parler, se culpabilisent et ont des difficultés à demander de l'aide.

Une méta-analyse récente sur plus de 90'000 personnes met en évidence que la stigmatisation est **un facteur majeur empêchant l'accès aux traitements** (Clement et al., 2014). Elle contribue **à augmenter le retrait social** (Magliano, Fiorillo, Malangone, Del Vecchio & Maj, 2008). Elle conduit également à la **discrimination**¹⁸, notamment en ce qui concerne l'accès au monde du travail (Evans-Lacko, Knapp, McCrone, Thornicroft & Mojtabai, 2013).

Les principaux préjugés sur la schizophrénie persistent malgré de nombreuses campagnes de déstigmatisation. Les plus courants sont les suivants : la schizophrénie est une maladie mystérieuse, les malades ne s'en remettent jamais, on ne peut pas la traiter efficacement. Elle résulte d'un rôle parental mal assumé. Les drogues provoquent la maladie. Les deux croyances les plus fortes sont celles de croire que la schizophrénie est un *dédoublé* de la personnalité et que ces personnes sont violentes et criminelles. Ces croyances résultent le plus souvent d'un manque d'information, malgré le fait que de nombreuses recherches et études ont été validées par la communauté scientifique internationale. On apprend ainsi que la schizophrénie est une « vraie » maladie, liée à un dysfonctionnement du cerveau et dont les causes sont en grande partie liées à des facteurs génétiques et environnementaux (infections prénatales, complications obstétriques, etc.) (Favrod & Maire, 2012, pp. 3-5).

Concernant le préjugé le plus répandu, on sait que la majorité des personnes souffrant de schizophrénie ne sont pas dangereuses et que la majorité des personnes dangereuses ne souffrent pas de schizophrénie. Le risque de violence est estimé à 3%, 10% en cas d'abus d'alcool ou de drogues (Jablenski et al., 1999). Le risque de mourir des suites d'une

¹⁷ La stigmatisation fait référence aux idées fausses (préjugés), aux croyances et attitudes négatives envers une catégorie de personnes.

¹⁸ Définition du dictionnaire Larousse : *le fait de traiter différemment quelqu'un par rapport au reste de la collectivité.*

attaque de la part d'une personne schizophrène inconnue (3 pour 10 millions d'habitants) peut être comparé à celui de mourir frappé par la foudre (Simpson, Mckenna, Moskowitz, Skipworth, & Barry-Walsh, 2004).

Il existe plusieurs façons d'intervenir et d'agir contre la stigmatisation. Dans mon travail, je ne traiterai pas des axes d'interventions possibles auprès des malades. Toutefois, je vous invite à consulter la littérature mondiale (par exemple, Edwards & McGorry, 2002, chapitre 4) mais aussi les voix qui s'élèvent en Suisse romande et qui défendent des modèles comme le *rétablissement* (Favrod & Scheder, 2004). Ces messages d'espoir adressés tant aux professionnels qu'aux personnes atteintes, disent que la schizophrénie est certes une maladie grave, mais qu'il est possible de la soigner. Son évolution n'est pas fatalement déficitaire. Grâce à des soins appropriés, on peut s'attendre à un pronostic favorable, de même qu'à une qualité de vie acceptable. Dans la préface du livre de Jérôme Favrod sur le rétablissement (Favrod & Maire, 2012), Charles Bonsack¹⁹ déclare que *patients et professionnels doivent sortir de l'auto-stigmatisation – cette capacité à endosser des défauts faussement attribués par un miroir social déformant* et que *le professionnel de première ligne doit contribuer à véhiculer l'espoir, à faciliter l'accès aux soins, à guider les personnes vers les soins adéquats et augmenter leur capacité d'autodétermination*. Nous verrons dans la suite de mon travail que ces mêmes messages sont repris en ce qui concerne les approches familiales psychoéducatives. Celles-ci s'inscrivent en complémentarité des pratiques de soins et des traitements au sens large.

La schizophrénie, un enjeu majeur en termes de pratiques de soins

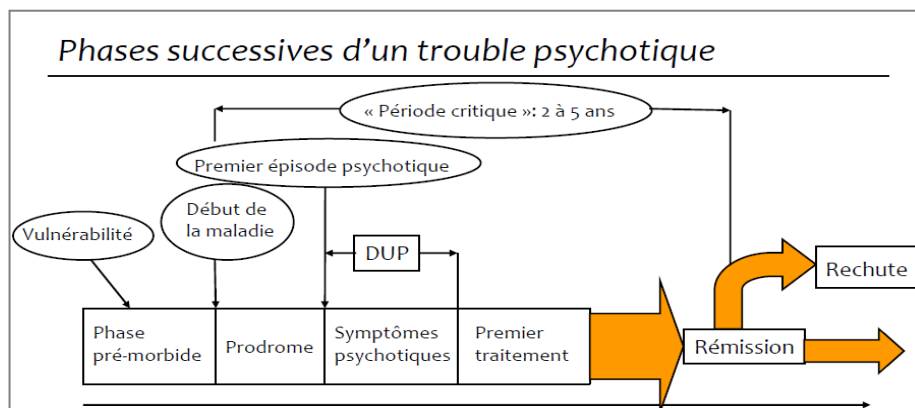
Nous avons déjà abordé les principaux enjeux de santé publique qui peuvent à eux seuls questionner nos instances politiques, sociales, économiques et bien évidemment nos structures de santé. Parmi les défis que pose la schizophrénie aux professionnels de la santé, deux domaines sont particulièrement ardues et très souvent déroutants pour les proches.

La schizophrénie est diagnostiquée avec retard et la phase de maladie non traitée peut atteindre plusieurs mois

Les enquêtes réalisées dans plusieurs études montrent que la durée moyenne de **psychose non traitée** (DUP, Duration of Untreated Psychosis) est de **1 à 2 ans** (Larsen et al., 2001, p. 323). Les premiers signes de la maladie apparaissent la plupart du temps de manière insidieuse, sur plusieurs mois; on peut les confondre avec une crise

¹⁹ Médecin-chef de la Section de psychiatrie sociale du Service de psychiatrie communautaire du CHUV, Charles Bonsack a été nommé professeur associé de l'UNIL le 1er mai 2014.

d'adolescence, une déprime, des traits de caractère. Des symptômes « plus visibles », comme la psychose, peuvent alors s'installer. Cette phase de psychose non diagnostiquée et non-traitée peut également perdurer sur plusieurs mois, avant que la personne n'entre dans le système de santé.



Source:
Philippe Conus
Conférence
Profamille (2004)

Au premier chapitre de leur livre, Edwards & McGorry (2002) relèvent que l'un des défis majeurs de santé publique est celui de réduire cette phase de maladie non traitée. Ils citent une liste de conséquences potentielles importantes, *à la fois pour les patients et leurs proches*, tels un pronostic péjoré, un rétablissement plus lent et incomplet, un risque augmenté de dépression et de suicide, des perturbations du fonctionnement psychologique (estime de soi), social et professionnel (arrêt des études, épuisement du soutien familial), les abus de substances, et la criminalité. Parmi les pistes de solutions invoquées, les auteurs insistent sur la nécessité pour les malades **d'accéder plus rapidement aux soins psychiatriques**, de manière plus flexible et tournée vers la communauté (par exemple, grâce à des équipes mobiles). Pour eux, les professionnels de la santé devraient acquérir de nouvelles compétences dans les soins et la relation. Ils devraient par exemple être actifs dans les informations à donner, dans la formation aux patients et à leurs proches (cours psychoéducatifs). Ils pourraient contribuer à la réduction des préjugés liés à la maladie et aux structures psychiatriques, développer des réponses positives, « normalisantes », diminuer les traumatismes liés à des premières hospitalisations non-volontaires, etc. Les deux premières années de traitement sont également très importantes car elles vont prédire le niveau d'handicap des années suivantes (Edwards & McGorry, 2002, p. 11), d'autant plus que pour les schizophrénies débutantes, 80% des patients rechutent dans les cinq ans (p. 13). Le traitement n'inclut pas seulement la médication, mais aussi les *interventions psycho-sociales et familiales*.

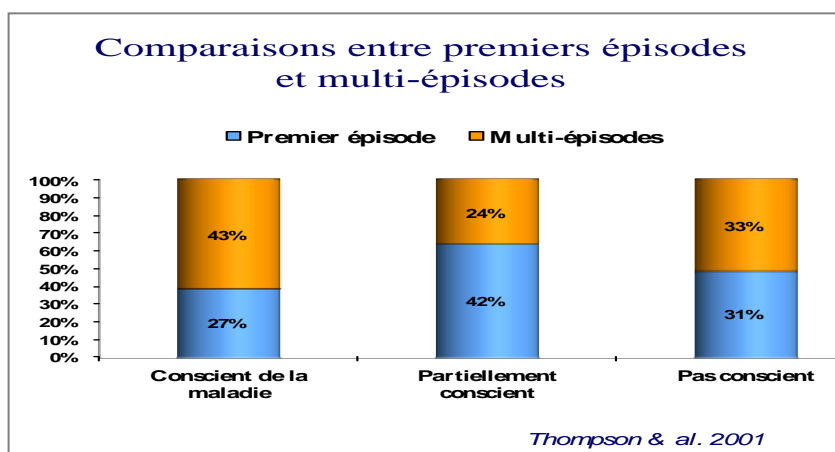
La plupart des personnes ne se reconnaissent pas comme malades²⁰

Ce défaut de ne pas se reconnaître comme malade peut être un mécanisme défensif ou une *stratégie psychologique* (Favrod, 2012, pp. 23-24). Les malades voudraient préserver

²⁰ En termes médicaux, on parle d'*anosognosie* ou d'un défaut « d'*insight* ». Il s'agit d'un trouble empêchant la personne de percevoir entièrement ou partiellement la maladie, ses manifestations et ses conséquences.

leur estime de soi, surtout en regard de tous les stigmates véhiculés par la société et les médias. Toutefois, de nombreuses études (Amador, 2007, p. 31, pp. 57-58) démontrent que les **manques de perception de la maladie** sont davantage des **troubles neuropsychologiques causés par un dysfonctionnement cérébral** (lobes frontaux). Autrement dit, *les déficits de perception de la maladie et le manque d'adhésion au traitement résultent d'un dommage cérébral et non de l'entêtement ou du déni* (p. 58). **Ce n'est pas que les malades ne veulent pas, mais ils ne peuvent pas** se reconnaître malade.

Ce trouble de la conscience d'être malade **atteint 60% des personnes** souffrant de schizophrénie (p. 31). C'est un défi important pour les acteurs de la santé car 50% des malades refusent de ce fait un traitement médicamenteux (p. 31). Ils adhèrent difficilement à d'autres formes de traitement non médicamenteux d'ordre psychosocial et sont plus exposés aux hospitalisations contre leur gré (p. 44). Le pronostic est moins bon, et les hospitalisations plus longues et plus fréquentes (p. 43). C'est un défi important car *laisser quelqu'un sans soins est la plus sûre façon de contribuer à la stigmatisation du malade* (p. 8).



Source :
J. Favrod (2004).
Conférence
Profamille

Au-delà des conséquences pour le malade, ce trouble de la perception fait probablement partie des charges les plus lourdes à porter par les familles. Comment convaincre leur proche malade de se faire soigner alors qu'il ne se perçoit pas comme malade ? Comment convaincre les thérapeutes quand certains invoquent le manque de motivation du malade ou qu'ils veulent « respecter leurs droits » ? Comment réagir quand le patient nous annonce qu'il veut arrêter ses médicaments alors que cela a été la cause de nombreuses hospitalisations par le passé ? La charge émotionnelle est alors très forte et peut être dommageable pour les familles, mais aussi pour le malade (le stress est un facteur majeur de rechute).

Pour Amador (2007), ces troubles neuropsychologiques ne doivent pas nous pousser au pessimisme. Il est d'avis que *l'ennemi, c'est le dysfonctionnement cérébral et non la personne (...)* et il est beaucoup plus difficile de changer la personnalité de quelqu'un que

de lui enseigner comment compenser certaines formes de dysfonctionnement cérébral (p. 60). Il poursuit en affirmant que la clé du succès ne réside pas dans le fait que la personne se reconnaisse comme malade (elle ne le peut pas !) mais qu'on l'aide à percevoir certains signaux d'alarmes précoces et les effets bénéfiques du traitement.

Ce dernier exemple est emblématique et montre la nécessité d'inclure les proches. C'est la visée des programmes psychoéducatifs, et en particulier celui de Profamille. Les proches sont informés sur la maladie et ses troubles. Une fois « éclairés » et rassurés, ils vont pouvoir développer des habiletés pour communiquer différemment avec le malade et expérimenter le fait que des résultats concrets sont possibles. Les familles sortent ainsi progressivement d'un sentiment « d'incapacité apprise » et ils retrouvent espoir dans le futur. Ils retrouvent confiance dans leur capacité à agir, notion qui sera reprise par la suite sous le terme de *sentiment d'auto-efficacité* ou d'*efficacité personnelle*.

L'analyse des différents enjeux liés à la schizophrénie me permet d'affirmer que cette maladie est « l'affaire de tous ». Elle touche les sphères politiques (Quels programmes de santé ?), économiques (Comment répartir les ressources ?), sociales (Comment lutter contre la discrimination) et évidemment mes pratiques en tant que soignant (Quels sont les meilleurs soins ?) et dirigeant d'institution (Quelles réponses donner à ces enjeux?). Dans le prochain chapitre, nous allons voir pourquoi la schizophrénie est aussi l'affaire des proches aidants et également pourquoi les enjeux les concernant sont de taille.

SCHIZOPHRÉNIE :

POURQUOI S'INTÉRESSER AUX PROCHES AIDANTS ?

Un enjeu de santé

Les associations de proches en Suisse romande comme l'AFS²¹ s'accordent à dire que, pour chaque personne atteinte, **3 à 4 proches sont concernés**. Pour la Suisse, on peut estimer ce nombre à environ 300'000 personnes (prévalence de la maladie à 1%).

Suite à l'introduction des premiers traitements antipsychotiques dans les années 1950 et au mouvement de désinstitutionalisation²² des années 1960, la responsabilité de la prise en charge des malades s'est transférée de plus en plus vers la communauté et notamment sur les familles (Grasset, Orita, Veillon & Cucchia, 2004, pp. 183-184).

²¹ Association de familles et amis de malades souffrant de schizophrénie (AFS).

²² Mouvement ayant contribué à diminuer le recours aux milieux psychiatriques hospitaliers en créant des structures intermédiaires (foyers, appartements et ateliers protégés, etc.) et ambulatoires intégrées dans les cités.

Plusieurs études récentes (années 2000) montrent que *de nos jours, les proches sont de plus en plus impliqués dans le système de soutien aux malades atteints de schizophrénie ; 50 à 90% de ces malades chroniques vivent avec leurs proches ou retournent vivre chez eux après une hospitalisation*²³ (Lauber, Eichenberger, Luginbühl, Keller & Rössler, 2003, p. 285). A l'instar de ces derniers auteurs, le fardeau reposant sur les familles est accentué par la tendance toujours plus marquée d'une *diminution de la durée des séjours hospitaliers* et des *restrictions* plus marquées concernant les *hospitalisations non-volontaires* à des fins d'assistance (p. 285).

Le concept du fardeau

Depuis la fin des années 1950, de nombreuses recherches se sont penchées sur les conséquences du « retour au domicile » des patients. L'impact de la maladie sur les proches était manifeste et beaucoup d'auteurs ont tenté de définir le concept de *fardeau familial*. Entre les années 2000 et 2003, quelques 500 articles ont été consacrés aux *proches aidants* et au *fardeau* (Sartorius, Leff, Lopez-Ibor, Maj & Okasha, 2005, p. 218). En 1966, Hoenig et Hamilton ont défini deux dimensions du fardeau, l'une objective et l'autre subjective. Le **fardeau objectif** décrit les impacts mesurables de la maladie sur les proches, comme les comportements perturbateurs du malade, les conséquences sociales, financières, et l'emploi du temps. Le **fardeau subjectif** englobe les répercussions psychologiques, émotionnelles et cognitives telles que l'anxiété, la dépression, les sentiments de culpabilité. Bien que le niveau d'affectation de ces fardeaux varie d'une famille à l'autre, ils conduisent généralement à une *diminution de la qualité de vie* et à un *sentiment de détresse* (Papastravrou et al., 2010 et Mitsonis et al., 2010, cités dans Rexhaj, Bonsack & Favrod, 2014, p. 56).

Contrairement à ce qu'on pourrait logiquement penser, une étude dirigée par Magliano et al. (1999) a montré que le fardeau n'atteignait pas uniquement la famille proche (parents, époux, frères et sœurs), mais de façon identique la famille au sens large. Ainsi, le risque de développer des symptômes psychiatriques était égal pour les deux catégories. Les auteurs concluent que *ces données soulignent l'importance de pourvoir à la mise en place d'interventions de soutien au plus grand nombre de proches possibles*²⁴ (Magliano et al., 1999, p. 10).

Les impacts physiques et psychologiques

Lors du congrès du Réseau Profamille tenu à Nice en 2013, Hodé (2013) déclarait que *les familles sont condamnées à une double peine*. Elles ont d'une part un proche qui a une maladie grave et souvent handicapante. D'autre part, la moitié de ces familles ont des symptômes dépressifs qui vont augmenter leur risque de mortalité d'un facteur 2, ainsi que d'autres problèmes somatiques. Hodé affirme en outre que ce risque de

²³ Traduction personnelle.

²⁴ Traduction personnelle.

détérioration de la santé physique majeure l'incapacité à aider des proches aidants. Plusieurs études viennent confirmer ces propos : Alexander (1995) cite une recherche, qui déjà en 1974 (Creer & Wing, 1974), montrait que plus de *80% des proches* vivants avec le malade (ou étroitement en contact avec lui) avaient une *altération de leur santé*, classée de modérée à très grave. En 1987, Fadden, Bebbington & Kuipers ont fait une revue exhaustive de la littérature et rapportent que *70% des proches* vivant avec la personne malade *sont affectés dans leur vie sociale* (divorces, contacts sociaux et loisirs compromis) et rencontrent fréquemment des problèmes financiers. Malgré la connaissance parvenue de ces fardeaux auprès des professionnels, les auteurs soulignent que les familles sont encore peu informées et soutenues, avec des conséquences néfastes à la fois pour elles et les patients. En 1996, Provencher étudie le fardeau objectif sur la famille proche qui vit auprès de personnes souffrant de schizophrénie. Les trois conséquences négatives majeures sont les *tensions familiales, les problèmes physiques et émotionnels* (p. 181). Leur capacité de travail est également affectée (performances, régularité). En Suisse, une enquête (citée dans Profamille, 2012) menée par Hell en 1996 sur 278 proches, conclut que beaucoup étaient désemparés face à la maladie. Près de 70% souffraient de la détérioration de l'atmosphère familiale, plus de 80% se sentaient nettement atteints dans leur bien-être mental et 50% dans leur santé physique.

Le concept des émotions exprimées (EE)

L'apparition de la maladie dans une famille est un grand facteur de stress. Cela se traduit par de fortes répercussions sur les émotions des proches aidants (fardeau subjectif). Liberman (1991, pp. 178-180) fait un recensement des émotions et sentiments négatifs les plus courants, tels que la culpabilité (dans plus de 50% des cas), la tristesse, la dépression, la peur, la frustration, le désespoir, l'inquiétude excessive. Certains membres réagissent au stress persistant et fluctuant par le retrait ou le rejet du malade (Hatfield, 1984, cité par Liberman, 1991, p. 179). D'autres familles réagissent au stress par des **Emotions Exprimées Elevées (EE)** (p. 180). Ce concept décrit des familles qui communiquent par des critiques répétées et de l'hostilité ; elles ont des attentes excessivement élevées, s'impliquent trop émotionnellement vis-à-vis du malade ou le surprotègent. Ce stress est fortement ressenti par le malade. Selon certains auteurs, bien que le haut niveau d'émotions exprimées (EE) n'ait pas de rapport causal avec la maladie, c'est le *facteur prédictif de rechute le plus puissant avec l'arrêt de la médication neuroleptique* (McGill, Falloon, Boyd & Wood-Siverio, 1983, cités dans Profamille, 2012). L'étude de Vaughn & Leff (1976) montre que 50% des malades rechutent dans les neuf mois après une hospitalisation dans les familles à fortes EE. Ce taux passe à 13% pour la même période dans les familles à faible niveau d'émotions exprimées.

Nous verrons que les programmes psychoéducatifs visent à améliorer la qualité de vie des familles en réduisant notamment l'humeur dépressive qui peut entraîner à son tour un

haut niveau d'EE (transmission d'émotions négatives). Ils sont une réponse aux enjeux de santé et également aux enjeux économiques que nous allons aborder.

Un enjeu économique

En 1991, Liberman (pp. 175-177) constate que *le fardeau des soins a été transféré des hôpitaux à la famille (...) ces charges [économiques] sur la santé mentale publique ont été transférées sur les familles qui sont supposées prendre le relais*. D'après lui, les conséquences physiques, psychologiques et sociales sont telles que *ce prix élevé ne peut se chiffrer en dollars* (p. 177).

Parmi les fardeaux supportés par les familles, le fardeau financier demeure l'un des plus importants (Magliano et al., 1998). Une étude suisse (Lauber, Keller, Eichenberger & Rössler, 2005) a mesuré pour la première fois les coûts additionnels occasionnés durant les deux semaines précédents une hospitalisation d'un patient, en comparaison avec les coûts habituels (hors période de crise du patient). Les résultats montrent que les familles estiment à **8,90 heures** *l'investissement moyen supplémentaire nécessaire* (présence, activités, soins, etc.), ce qui équivaut pour les deux semaines, à des frais supplémentaires calculés en Euros de 3'115 à 4'984 €. Or, **la plupart de ce temps a été investi par les proches eux-mêmes**, ce qui démontre selon les auteurs, à quel point le système de santé en tire des bénéfices. Sans les proches, les services de psychiatrie communautaire devraient investir davantage dans des structures de jour et de nuit ainsi que pour les urgences. *Ceci est coûteux mais devrait répondre aux soins de santé communautaire pour les malades et au soulagement du fardeau des familles*²⁵. (p. 263). A cet effet, Grasset (2004) souligne qu'un « nouveau » danger potentiel risque d'aggraver encore la charge financière de la société. En effet, bien que les institutions intermédiaires et ambulatoires ont contribué à soulager les familles (soins, habitation, etc.), il existe un *risque d'étiollement et de régression par la précarisation des moyens institutionnels existants et le gel de leur développement, sous l'effet des restrictions budgétaires* (Grasset, 2004, p. 181).

Les programmes psychoéducatifs s'inscrivent parfaitement dans ces enjeux économiques. Ils ont l'ambition de poser des « questions éthiques » quant à la répartition des ressources financières dans le domaine de la santé. Nous verrons par quels moyens ces programmes peuvent contribuer à faire baisser les coûts de la santé et réduire aussi le fardeau économique des familles.

²⁵ Traduction personnelle.

Un enjeu de société

La stigmatisation : aussi une double peine pour les familles

Comme nous venons de le décrire, le fardeau sur les proches est immense. Les états de l'OCDE ont déclaré que les membres familiaux *agissent comme des soignants informels et sont la colonne vertébrale des systèmes de soins au long cours, dans tous les pays de l'OCDE* et que *ce fardeau additionnel porté par les familles n'est pas encore reconnu*²⁶ (The Economist Intelligence Unit, 2014, p. 28).

La stigmatisation est un autre fardeau qui touche non seulement le malade mais également son entourage. *Les stigmates se transfèrent facilement du malade à l'ensemble de la famille et une intégration plus efficace doit tenir compte non seulement du malade mais également de ceux qui l'entourent*²⁷ (pp. 28-29).

En 2012, Norman Sartorius, un ancien directeur de la division santé de l'OMS, a déclaré que la stigmatisation de la maladie mentale augmente de plus en plus dans le monde (Mental Health Commission of Canada, 2012). Des études anglaises et des campagnes luttant contre la stigmatisation en Grande Bretagne en 2007, arrivent à la conclusion que tous les programmes n'ont finalement que peu d'effets durables en particulier sur la connaissance, les attitudes et les comportements (p. 13). Une enquête sur les stigmates réalisée en 1995 auprès de la population de la Suisse romande et alémanique (citée dans Profamille, 2012), révèle que la population générale attribue la responsabilité des maladies psychiques en premier lieu à la famille, à savoir, 71% à la période de l'enfance, 41% à une mauvaise éducation, 50% à un environnement peu affectueux.

La stigmatisation est par conséquent fortement ancrée dans la collectivité. Les familles subissent les préjugés. Sous la culpabilité et la pression sociale, elles peuvent même finir par intégrer ces discours stigmatisés. Le résultat se traduit souvent par un isolement social. Or, la diminution de la taille du réseau social prédispose à une plus grande mortalité (Kawasaki et al., 1996, cités dans Profamille, 2012) et détermine la survenue ou la durée d'un épisode dépressif (Brown & Harris, 1978, cités dans Profamille, 2012). En d'autres termes, l'isolement fragilise et on survit moins longtemps.

Évolution des paradigmes : de la famille coupable à la famille partenaire

L'histoire de la psychiatrie montre qu'elle a joué un rôle important dans la stigmatisation et la culpabilisation des proches. *Le rôle attribué à la famille dans l'apparition ou l'évolution de la schizophrénie a toujours été tributaire du contexte scientifique et social de l'époque* (Profamille, 2012). **La croyance principale longtemps répandue a prétendu**

²⁶ Traduction personnelle.

²⁷ Traduction personnelle.

qu'un environnement familial perturbé durant l'enfance pouvait être la cause de la schizophrénie.

Dès les années 1940, les premières publications mettent en avant des théories basées sur les relations entre les parents et l'enfant schizophrène. L'hypothèse alors avancée est que les parents sont à l'origine des troubles. Un texte classique paru en 1948 et écrit par la psychanalyste Frieda Fromm-Reichmann utilise pour la première fois le terme de « **mère schizophrénogène** » (Ausloos, 2001, p. 4). Cette mère est décrite comme à la fois surprotectrice et en même temps froide, distante et hostile, qui dans le fond déteste ses enfants à qui elle transmet angoisse et insécurité. *Malgré l'absence de preuves suffisantes attestant la notion de « mère schizophrénogène », les parents se voient dès lors attribuer la responsabilité de l'apparition de la schizophrénie* (Profamille, 2012). Actuellement, cette théorie est dépassée : elle a *confondu la réaction normale d'une mère face à un enfant handicapé avec la cause du handicap* (Ausloos, 2001, p. 4).

Les années 1950 voient émerger les théories de la communication ainsi que les approches systémiques et les thérapies familiales. Ces modèles ne s'intéressent plus seulement au patient, mais également au système familial. On observe et on attribue alors les relations perturbées dans la famille à l'apparition de la maladie. On vise à *traiter* le système familial, ce qui va, de ce fait, renforcer le sentiment de culpabilité des proches : « Il est malade à cause de nous ». *Cette relative stigmatisation de la famille va certes l'intégrer au traitement, mais plutôt comme problème supplémentaire que comme ressource* (Pedroletti, 1999, p. 2). L'idée que la communication familiale puisse entraîner une schizophrénie a été progressivement abandonnée par les fondateurs américains de ces modèles. Les parents, la famille dans son ensemble, ne sont plus considérés comme étant les responsables potentiels de la maladie (Grivois & Grosso, 1998, cités dans Profamille 2012).

Selon Lalonde (1995, cité dans Profamille, 2012), bien que certains concepts de ces théories aient franchi les décennies en véhiculant des clichés périmés, ils n'ont pour la plupart pas été validés par des études contemporaines utilisant des méthodes scientifiques rigoureuses et ont peu de place dans la perception actuelle de la schizophrénie.

Nous verrons au chapitre suivant que les approches psychoéducatives visent à donner une information (et non pas des conseils) et des explications sur la base des connaissances actuelles. Elles cherchent à réduire la culpabilité encore très présente dans les familles. J'entends encore autour de moi des expressions parmi les professionnels comme « C'est une famille toxique... Quand on voit les parents, on comprend bien pourquoi il est malade... Les parents sont envahissants... On ne sait pas qui a vraiment besoin d'être traité... ». La psychoéducation fait passer le message que la survenue de la

schizophrénie va modifier les interactions entre les membres de la famille. Il s'agira par conséquent de leur donner également des compétences pour faire face (communication, gestion des pensées et des émotions, etc.). On **passse de la famille coupable à la famille compétente** (Ausloos, 2001, p. 6). Ce travail de coopération fait des **familles des partenaires** (et non pas des soignés) à part entière. Leur expertise s'associe à l'expertise des professionnels. Il n'y a pas de rapport de force ou de pouvoir : chaque partie peut fonctionner sans sortir de son rôle. Finalement, les familles sont aussi encouragées à rejoindre les associations pour sortir de leur isolement, mais aussi afin de **militer** pour changer le regard de la société sur la schizophrénie.

LA **P**SYCHOÉDUCATION DES PROCHES AIDANTS EN PSYCHIATRIE

Origine, définition et caractéristiques

La psychoéducation est née dans le contexte des années 1980. Le mouvement de désinstitutionalisation a poussé à la création de programmes de réhabilitation psychosociale pour les malades (Grasset, Orita, Veillon & Cucchia, 2004). Les familles prennent de leur côté toujours plus le relais. Il devient urgent de les former avec des programmes efficaces pour alléger à la fois leur fardeau et tenter également de prévenir les retours du malade à l'hôpital (rechutes).

En 1980, Anderson, Hogarty et Reiss (p. 490) proposent le terme de psychoéducation pour qualifier certains programmes d'intervention familiale dans le cadre de la schizophrénie. La psychoéducation se distance des thérapies familiales car *il n'y a pas de dysfonctionnement primaire du système familial (...) la psychoéducation n'appartient donc pas au domaine de la thérapie mais à celui de l'éducation thérapeutique*²⁸ (Hodé, 2011, p.198).

Le but de la démarche psychoéducative est d'amener progressivement la famille d'un sentiment d'impuissance et d'une position de passivité ou de révolte face à la maladie à une position de collaboration active à travers une vision réaliste de la maladie, des moyens d'y faire face au quotidien, des possibilités de traitement et des perspectives d'avenir (Profamille, 2012).

²⁸ D'après la définition de l'OMS de 1998 (cité par Huerth-Clément, 2012, p. 16), l'éducation thérapeutique vise à aider le *patient et ses proches* à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer sa qualité de vie. Elle devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie.

La psychoéducation s'oriente sur trois dimensions complémentaires (Deleu, 2012):

- **Dimension pédagogique**

Au moyen de matériel didactique, apporter des informations claires et actualisées, des données étayées scientifiquement. La démarche d'enseignement est structurée, progressive et étendue dans le temps.

- **Dimension comportementale**

Les proches reçoivent non seulement des informations sur la maladie mais également une formation sur plusieurs mois pour y faire face²⁹. On vise à modifier les comportements dans le but de diminuer les tensions intrafamiliales par un entraînement à la communication et à la résolution de problèmes.

- **Dimension psychologique**

Les interventions visent à soulager le fardeau subjectif des familles et notamment le fardeau émotionnel. Les proches apprennent à gérer leurs émotions, à adapter leurs cognitions (représentation de la maladie, s'adapter à un projet de vie face aux pertes liées à la maladie) et leurs comportements (prendre soin de soi, établir des limites). Ils sont encouragés à rejoindre des associations de proches pour diminuer la solitude et combattre la stigmatisation.

La psychoéducation se distingue de ce fait des **groupes de parole**. Ces derniers réunissent des familles de malades et sont animées par un professionnel qui favorise la verbalisation des affects ainsi que le partage d'expériences au sein du groupe. L'idée que la verbalisation des situations pénibles et l'expression des affects est généralement bénéfique est répandue, mais elle est pourtant contredite par plusieurs études de poids (Wessely et al., 1998, cité par Profamille, 2012). Dans certains groupes de paroles, il semble qu'après le soulagement initial de trouver des personnes vivant une situation similaire, les personnes vivant les situations les plus pénibles finissent par abattre moralement les plus dynamiques du groupe. Les rares évaluations réalisées à ce jour montrent que les groupes de parole n'ont pas d'effets objectifs repérables sur le taux de rechutes des malades (Kottgen et al., 1994 ; Mc Farlane et al., 1994, cités dans Profamille, 2012). Il serait utile que des modèles précis de fonctionnement de groupes de parole soient élaborés. Ils ont une efficacité qui reste encore à démontrer et l'absence de formalisation des pratiques conduit à une hétérogénéité qui nuit à la mise en place d'évaluations (Profamille, 2012).

On confond également souvent les groupes de psychoéducation avec les **groupes de soutien et d'entraide**. Ces groupes sont formés de familles qui se rencontrent la plupart du temps dans le cadre d'une vie associative³⁰. Ils ne nécessitent pas l'intervention systématique d'un professionnel. Dans ce type de groupe, il s'agit d'échanger, de partager

²⁹ La capacité à faire face se retrouve dans la littérature sous le terme de *coping*.

³⁰ Pour la Suisse romande : AFS (BE/NE) ; l'Îlot et le GRAAP (VD) ; Le Relais (GE) ; SynapsEspoir (VS) ; l'Association Profamille (FR).

et de se soutenir. Cela contribue à réduire la culpabilité, à sortir les familles de l'isolement, à créer un réseau social de soutien pour alléger le fardeau émotionnel et à restaurer un rôle positif à son action (militer pour une cause) (Monking, 1994 ; Heller et al., 1997 ; Hatfield & Lefley, 1987, cités dans Profamille, 2012). Les groupes d'entraide sont assez populaires et exercent une fonction de soutien à long terme. Toutefois, leur efficacité peut être insuffisante concernant l'apprentissage de nouveaux savoir-faire face au malade. Ces groupes ont ainsi un intérêt en complément des groupes psychoéducatifs ou en cas d'absence de ceux-ci (Profamille, 2012). Dans le cadre des programmes psychoéducatifs, les familles sont habituellement encouragées à rejoindre les groupes de soutien.

Psychoéducation : quelle légitimité ?

La psychoéducation des familles fait partie des recommandations internationales de bonnes pratiques cliniques

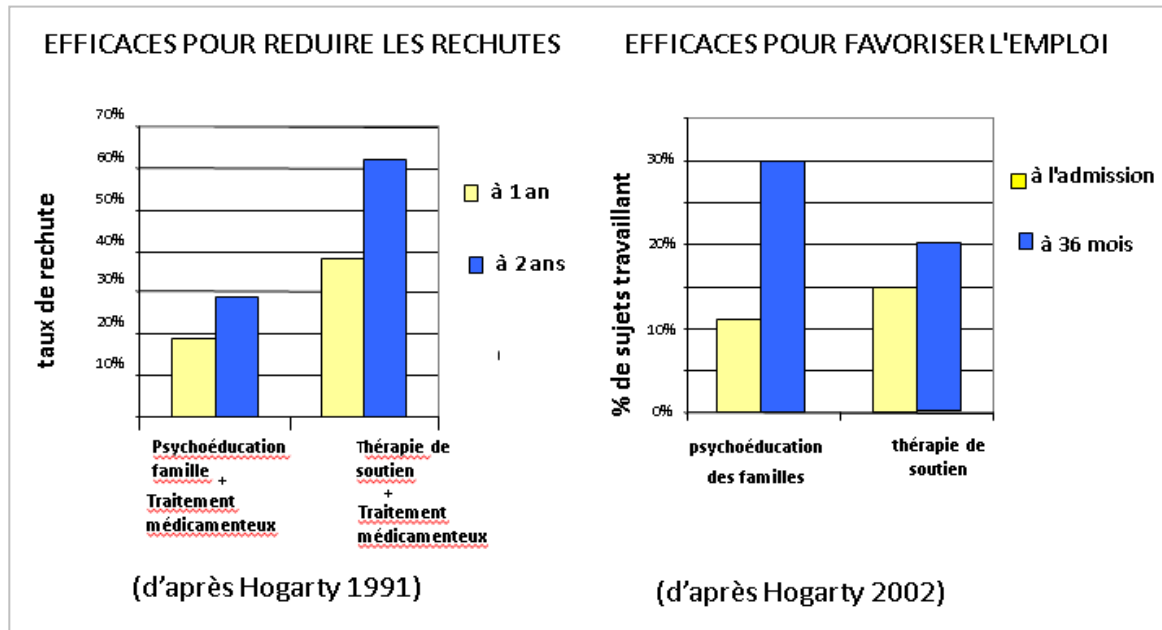
- Les recommandations de traitement n° 24, 25 et 26 sont présentées en 1998 par le groupe PORT³¹ (Lehman & Steinwachs) et par le National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2014).
- Le rapport de l'INSERM de 2004 sur les psychothérapies (4 méta-analyses et 6 études contrôlées) considère que l'efficacité de ces approches cognitivo-comportementales est démontrée (diminution du taux de rechute et des ré-hospitalisations), ce qui n'est pas le cas pour d'autres approches familiales.
- Les recommandations cliniques australiennes citent la psychoéducation des patients et des familles comme une composante essentielle du traitement, dès le début de l'apparition de la maladie (Edward & McGorry, 2002, p. 160).
- La psychoéducation ne remplace pas la médication mais devrait être proposée en complément, au même titre que l'ensemble des approches psychosociales (Deleu, 2012).

La psychoéducation des familles a démontré son efficacité

- Des méta-analyses récentes montrent un *taux de rechute* divisé par 4 à un an puis par 2 les années suivantes lorsqu'une prise en charge psychoéducative est proposée aux familles (Magliano et al., 2005).
- Des évaluations réalisées par des experts indépendants reconnus pour leur haut degré de rigueur statistique et méthodologique ont reconnu cette efficacité (Pekkala & Merinder, 2002).

³¹ Il s'agit d'un groupe d'experts américains de la schizophrénie et ses recommandations sont des références dans la communauté scientifique comme celles du NICE ou de l'INSERM.

- L'impact thérapeutique est d'une amplitude équivalente à l'amplitude de l'effet du traitement médicamenteux (le taux de rechutes est divisé par un facteur 2), (Dixon & Lehman, 1995).
- Le handicap des malades se réduit, avec un taux plus élevé de retour à l'emploi dans les 3 ans qui suivent la participation de la famille à un tel programme (Profamille, 2012).



Le *contenu*, la *forme* et la *durée* des programmes psychoéducatifs sont trois conditions indispensables pour atteindre une efficacité sur l'évolution favorable du malade.

- En ce qui concerne le **contenu**, l'information donnée n'est pas suffisante. Elle doit être accompagnée par des exercices d'entraînement (techniques pour mieux faire face), une guidance et un soutien émotionnel (Greenberg, Greenley & Kim, 1995).
- La **durée des programmes** est déterminante. Selon Cuijpers (1999), 3 mois est la durée minimale pour voir un effet observé mais non clairement démontré. 9 mois est la durée minimale pour un effet clinique démontré, *12 mois la durée minimale recommandée* et 2 à 3 ans représente la durée optimale pour un effet sur le retour au travail. On voit ici que les effets sur le changement et l'acquisition de nouveaux apprentissages nécessitent du temps. La psychoéducation n'amène pas des « recettes miracles » rapides mais renforce la capacité à agir des familles.
- Pour la **forme**, la psychoéducation en groupe est plus efficace que la psychoéducation individuelle (McFarlane et al., 1994, cité par Profamille, 2012).

La psychoéducation des familles est rentable sur le plan économique

- Le retour sur investissement de tels programmes a été largement démontré. Une étude bien connue montre une baisse du coût direct de la prise en charge du patient de 43% et du coût total de 29% (Mino, Shimodera, Inoue, Fujita & Fukuzawa, 2007).
- L'absence de prise en charge appropriée des familles contribue aussi à alourdir le fardeau familial. De nombreuses études montrent qu'elle représente une perte de chance pour les malades et aggrave les coûts de la santé par l'augmentation des réhospitalisations et en réduisant les chances d'autonomie (Fallon et al., 1999; Tarrier, Lowson & Barrowclough, 1991, cités par Profamille, 2012).
- Le fardeau perçu par les proches et leur détresse diminuent ; cela a des répercussions positives sur la qualité de vie des familles et donc indirectement sur les coûts de la santé (Mattila, Leino, Paavilainen & Astedt-Kurki, 2009 ; Macleod, Elliott & Brown, 2011, cités par Rexhaj, 2012).

Il existe 4 formes d'approches psychoéducatives familiales (Deleu, 2012). Deux d'entre elles ont plus une vocation « thérapeutique ». Ce sont la thérapie *mono-familiale comportementale* (à domicile avec le patient **et** sa famille) et les *groupes multifamiliaux* (regroupe plusieurs familles incluant les patients). Les deux autres formes privilégient l'axe éducatif. Ce sont les *groupes psychoéducatifs bi-focaux* (les parents et les patients bénéficient du programme mais dans des groupes séparés) et les **groupes psychoéducatifs destinés uniquement aux parents**. Ces derniers semblent être les plus fréquents dans la francophonie. La psychoéducation (appelée aussi éducation thérapeutique) des malades pour la schizophrénie rencontre en effet des limites liées au fait que la plupart des malades ne se perçoivent pas comme tels. Dans ce cas, d'autres approches que la psychoéducation devraient être mise en place³². Le fait d'inclure uniquement les familles est une alternative aidante pour un thérapeute confronté à son patient qui refuserait toute implication de sa famille. Celle-ci peut suivre un cours psychoéducatif indépendamment du consentement de son proche malade. Les intérêts des uns et des autres sont préservés. En guise d'illustration, le prochain chapitre vous présentera le programme psychoéducatif Profamille.

³² Voir le livre de Xavier Amador (2007) répertorié dans la bibliographie.

Historique

Profamille est actuellement le programme psychoéducatif destiné aux familles le plus répandu en francophonie. Il a été conçu au Québec en 1988, par le professeur Hugues Cormier.

Nombre d'équipes par pays	
Belgique	2
Bénin	1
France	50
Monaco	1
Maroc	1
Suisse	6
Total des équipes	61

Source :
Congrès
Profamille
Lyon,
2012

A partir de 1991, le programme se diffuse dans le monde francophone³³. En Suisse, il est introduit par Jérôme Favrod en 1993 (Genève). Il se répand ensuite dans les institutions psychiatriques des autres cantons romands (Bienne, 1995 ; Lausanne, 1996 ; Délémont, 1997 ; Neuchâtel, 1997 ; Valais, 1999 et Fribourg, 2004). En 1999, Profamille est traduit en allemand par le Professeur Hans Dieter Brenner (SPU³⁴, Berne). A l'initiative de Monique Pasche de l'association AFS Berne francophone, les équipes d'animation suisses s'organisent *en réseau* depuis 2000 afin d'échanger leurs expériences. La France, et en particulier l'équipe du Dr Yann Hodé (Rouffach), va rejoindre le réseau en 2003 puis 5 pays francophones en 2005-2006.

Un programme en constante évolution

Les participants du réseau Profamille se retrouvent chaque année à l'occasion d'un congrès. Lors de ces rencontres, sont présents à la fois les animateurs professionnels, les animateurs proches aidants et les membres des associations de famille. Les équipes d'animation partagent leurs expériences sur l'utilisation du programme, elles comparent leurs techniques d'animation, discutent des problèmes de mise en œuvre rencontrés. Le réseau s'est aussi donné l'impératif éthique d'évaluer son action. C'est ainsi que des outils d'évaluation ont été mis en place au fil des années. Les résultats des

PLANNING DU PROGRAMME

PRE-MODULE : Réunion d'information et d'engagement
Elle a lieu 2 à 3 mois avant le début du module 1.

MODULE 1 Formation initiale : 14 séances (60 heures de cours)

Accueil
Séance 1 : Présentation du programme et évaluation initiale
Éducation sur la maladie
Séance 2 : Connaître la maladie (définition, causes, évolution, etc.)
Séance 3 : Connaître son traitement
Révision au domicile et exercices par correspondance
Développer des habiletés relationnelles
Séance 4 : Habiletés de communication (1)
Séance 5 : Habiletés de communication (2)
Révision au domicile et exercices par correspondance
Séance 6 : Habiletés à poser des limites
Séance 7 : Révision des séances 4, 5 et 6.
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 des séances 8, 9 et 10
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

MODULE 2 Maintenir les acquis et renforcer l'apprentissage

Durant les 24 mois qui suivent la fin du programme, il est proposé :

- 4 séances de révisions collectives (à 3 mois, à 6 mois à 1 an et à 2 ans).
- 4 séances d'approfondissement sans les animateurs (tous les 2 à 3 mois environ).
- 10 révisions mensuelles par correspondance.

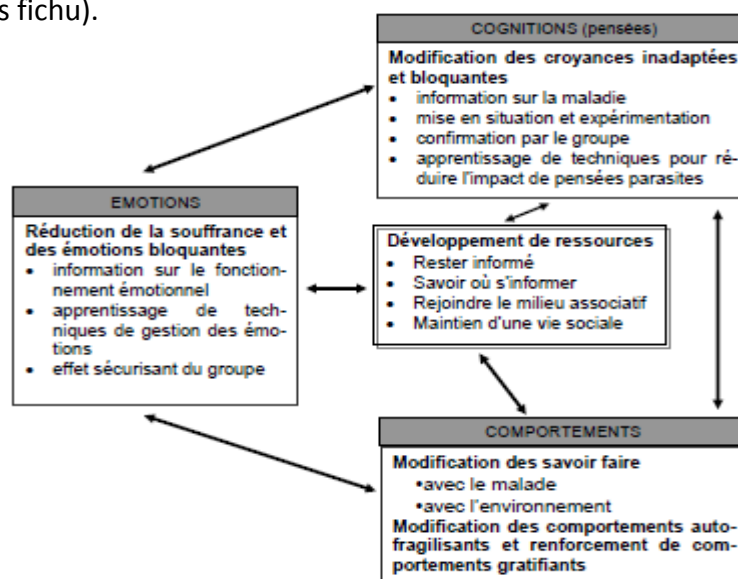
³³ La diffusion est assurée par le Réseau francophone des Programmes de réhabilitation Psychiatrique fondé par O. Chambon (France), G. Deleu (Belgique) et J. Favrod (Suisse).

³⁴ Services psychiatriques universitaires de Berne (SPU).

différents groupes sont centralisés (serveur informatique) et discutés lors du congrès. Chaque année, des modifications sont amenées dans une démarche continue d'amélioration de la qualité. Le contenu révisé reflète le partenariat recherché entre les professionnels et les proches aidants. Profamille est actuellement à sa 3ème mise à jour et comporte 14 séances de 4 heures réparties sur plusieurs mois (module 1). Un module 2 (plus léger) a été ajouté à la fin du programme afin de consolider les acquis et les apprentissages sur 24 mois. Les principales modifications ont renforcé la précision des informations et développé des moyens pour les retenir ; les apprentissages comportementaux pour mieux gérer la personne malade ont été renforcés, de même que l'entraînement à développer des émotions et des pensées plus positives. A noter encore qu'un guide de l'animateur de 156 pages a été créé comme formation préalable aux animateurs et futurs animateurs du programme.

Le contenu du programme³⁵

Le cours est une approche cognitivo-comportementale. Il cherche à modifier 3 cibles : les **comportements**, les **cognitions** (c'est-à-dire les pensées) et le **niveau émotionnel** des familles (améliorer leur confort personnel et améliorer l'aide qu'elles peuvent apporter au malade). Ces 3 composantes sont importantes et s'influencent réciproquement. À son origine, le cours ciblait avant tout l'aspect éducatif (compréhension, information), mais avait peu d'impact sur les changements de comportements des familles (habiletés à faire face) et encore moins sur la souffrance liée aux émotions négatives (fardeau objectif et subjectif). A titre d'exemple, si un proche adhère à la croyance que « tant que cette maladie est là, ma vie est fichue », il va souffrir dans ses émotions et ne va pas trouver de sens à changer quoi que soit (tout étant fichu). Il s'agira pour lui, de l'aider à corriger cette croyance, par exemple, avec l'information que la schizophrénie peut se soigner et que les évolutions peuvent être favorables. On peut atténuer ses émotions négatives en lui donnant un message d'espoir en vue de le mobiliser vers un changement (tout n'est peut-être pas fichu).



³⁵ Les éléments de ce chapitre sont tirés du cours Profamille (2012, Version V3.2).

Le module 1 se construit en 4 étapes dont l'ordre est étudié pour que chaque étape prépare la suivante³⁶ :

Etape 1 : Education sur la maladie (justificatifs)

- Informer et corriger les idées fausses sur la maladie, ses causes, ses symptômes et sur la façon de la prendre en charge. Les préjugés peuvent en effet avoir des conséquences sur la façon de se comporter avec le malade.
- Réduire la culpabilité des familles (la famille n'est pas la cause).
- Une meilleure compréhension du diagnostic et de l'évolution contribue à favoriser une meilleure acceptation de la maladie.
- Permettre aux familles de mieux comprendre le système de soin et d'être plus efficaces pour l'utiliser.

Etape 2 : Développer des habiletés relationnelles (justificatifs)

- Le fardeau des familles est conditionné par plusieurs facteurs liés à la communication avec le malade. L'expérience de Profamille montre que la plupart des familles ont des idées fausses sur les règles efficaces de communication. L'objectif sera donc de corriger ces idées fausses, puis de s'entraîner à la pratique de règles efficaces.
- Faire baisser le niveau de conflit avec le malade et créer une satisfaction de part et d'autre.
- Amener le malade à prendre son traitement, ce qui réduira les problèmes comportementaux et le risque suicidaire.
- Amener le malade à collaborer plus activement aux tâches quotidiennes.
- Renforcer la motivation du malade à faire.

Etape 3 : Gestion des émotions et développement de cognitions adaptées (justificatifs)

- La dépression ou l'anxiété ou un haut niveau d'émotions exprimées sont plus fréquemment rencontrés dans les familles dont un des membres souffre de schizophrénie, en liaison avec le fardeau supporté.
- Les séances ont pour objectif de modifier certaines façons de penser afin que les participants puissent corriger les idées négatives et les émotions excessives qui les font souffrir. L'intérêt est double : abaisser le niveau d'émotions exprimées (l'intensité excessive peut être un facteur de rechute du malade) et améliorer la qualité de vie et la santé physique et psychologique des familles.

Etape 4 : Développer des ressources (justificatifs)

- Développer des possibilités de trouver de l'aide pour ne pas toujours faire face tout seul.
- Informer sur les soutiens financiers et les aides collectives pour diminuer le fardeau économique.

³⁶ Par souci de place, le descriptif des séances et les justificatifs sont présentés de façon plus détaillée dans l'annexe n°1.

- Favoriser la création d'un environnement soutenant et favoriser l'élargissement du réseau social pour combattre l'isolement et l'épuisement qui affaiblissent les capacités à faire face.
- Favoriser le retour d'un rôle social valorisant et d'un sentiment d'utilité.
- Lutter contre la stigmatisation. Cela nécessite une action collective des intéressés; ils sont encouragés à rejoindre les associations afin qu'elles restent impliquées sur le long terme dans des actions anti-stigmatisation³⁷.
- Préparer l'avenir. Profamille se veut être un programme « militant » encourageant les familles à revendiquer les meilleurs soins possibles pour leurs proches et la possibilité de disposer de ressources adaptées.

L'évaluation du programme

L'évaluation systématique de l'action du programme sur les participants fait partie des engagements auxquels adhèrent les membres du réseau francophone des animateurs Profamille. Ils veulent s'assurer que l'effet de ce programme a effectivement été positif (ou au moins non négatif) sur plusieurs indicateurs cibles objectifs et subjectifs concernant à la fois les participants et les malades (Profamille, 2012). 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.

Que doit-on évaluer ? : 10 cibles

- *les effets sur la famille*
- *les connaissances acquises*
- *le savoir-faire (coping)*
- *la réduction du fardeau psychologique*
- *l'effet sur le malade (taux de rechutes)*
- *l'efficacité : est-ce que le programme est utile ?*
- *l'effectivité : est-ce que le programme peut s'appliquer à tous ?*
- *l'efficience : est-ce que le programme est économiquement rentable ?*
- *la validité sociale : est-ce que les techniques psychoéducatives qui visent à des changements comportementaux sont éthiquement acceptables du point de vue des participants ?*

Les effets de Profamille dans sa nouvelle version ont fait l'objet de deux publications (Hodé et al., 2008 ; Hodé, 2011). En résumé, il y a un fort taux de satisfaction final chez les participants et une amélioration nette de leur humeur (symptomatologie dépressive). Les participants rapportent une amélioration de l'état du patient dans l'année qui suit le premier module avec notamment une diminution de 50% du nombre de jours de réhospitalisations des patients par rapport à l'année précédente. Ce nombre de jours économisés représentant trois fois le coût de l'animation. L'acceptabilité et l'efficacité du

³⁷ Les associations de proches sont les instigatrices des journées francophones de la schizophrénie qui ont lieu chaque année au mois de mars.

programme semblent bonnes, quelle que soit la catégorie socio-économique à laquelle appartiennent les participants.

D'autres rapports des congrès Profamille confirment également l'efficacité du programme sur les connaissances acquises (indépendamment du statut socio-économique et de l'âge des participants) et sur la capacité à faire face, avec toutefois un potentiel d'amélioration encore à développer.

A la question de savoir si on pouvait faire un programme « plus léger », une étude comparative dans le réseau Profamille confirme que ce n'est pas la durée, mais bien le contenu du programme qui crée l'amélioration de l'humeur (Hodé, 2014).

Les effets d'un tel programme psychoéducatif semblent donc réels, tant sur l'évolution du malade que sur le bien-être de la famille. Il est économiquement rentable, facile à mettre en œuvre et concerne une population importante. Pourtant, comme le constate Hodé (2011), *les difficultés de recrutement tiennent au fait que beaucoup de familles sont insuffisamment informées de l'existence d'un tel programme et de l'intérêt d'y participer (...) les familles se plaignent d'avoir été informées très tardivement du diagnostic, l'absence de diagnostic les empêchant de participer à un groupe psychoéducatif sur la schizophrénie* (pp. 197-198).

L'exemple qui suit, et en particulier le document annexé n°2, permettra au lecteur de se faire une idée des 10 cibles visées par la nouvelle version de Profamille et ainsi des objectifs poursuivis au moyen des évaluations mises en place.

Exemple d'une pratique à Bienne³⁸

Sous l'impulsion de l'association de familles et amis de malades souffrant de schizophrénie (AFS), les SPJBB se sont positionnés en tant que partenaires des proches aidants. Dès 2001, ils organisent conjointement le cours Profamille. Entre 10 et 15 proches suivent le cours ; celui-ci a lieu le soir pour permettre la participation des familles qui exercent un emploi. L'investissement pour l'institution a été calculé à 0.15 EPT³⁹ par animateur pour l'ensemble du programme (module 1, 2). La contribution financière est de 100.- par famille. Le coût réel total de l'ensemble du cours (3 ans) est estimé entre 4000.- et 5000.- francs par participant. Cet investissement est récupéré (facteur de 1 à 3) grâce à la diminution des coûts de la santé liés à la baisse des hospitalisations.

Notre expérience et les diverses évaluations effectuées lors de notre session 8 (formation 2009-2012 avec 18 proches, voir annexe n°2) semblent confirmer les études à large échelle. Concrètement, le nombre de jours d'hospitalisation des malades dont les familles suivent le cours passe de 568 durant l'année 2009 (année précédent le cours) à 93 pour 2011, de 12 hospitalisations à 4, les rechutes de 12 à 3.

³⁸ La plupart des références et des textes sont tirés du travail de « Module Santé » effectué dans le cadre d'un MAS à la HES-SO (Corzani, Ragusi & Risse, 2013).

³⁹ 1 EPT = 1 emploi plein temps (100%).

	Année 2009	Année 2011
Nombres d'hospitalisations durant l'année	12	4
Durée des hospitalisations (jours) durant l'année	568	930
Nombre de rechutes durant l'année	12	3

(1) Durant l'année 2011, 3 des 10 malades ont été placés dans des foyers spécialisés.

L'efficacité du programme est démontrée notamment sur les connaissances acquises, le «coping» (savoir faire face), l'évolution du malade et également l'humeur des familles. L'effectivité (applicable à tous), l'efficacité (économiquement rentable) et la validité sociale (Les techniques utilisées sont-elles éthiquement acceptables?) sont également démontrées. Le fardeau psychologique des proches montre une diminution notable de l'humeur dépressive qui va de pair avec l'amélioration de l'état de santé somatique et une diminution de plus de 30% des douleurs chroniques.

Au-delà de ces considérations chiffrées, mes 15 ans de pratique à l'animation de cours psychoéducatifs m'ont permis d'être témoin d'une composante qualitative importante : celle du sentiment d'auto-efficacité. Celui-ci a été déterminant, aussi bien sur les animateurs professionnels que sur les proches participants au cours.

L'auto-efficacité ou le sentiment d'efficacité personnelle⁴⁰

« M.Ragusi, pourriez-vous animer le cours Profamille avec le couple Pasche⁴¹ ? ». Mes premières pensées automatiques de l'époque furent : « Quel effort cela va-t-il demander ? J'ai déjà tellement à faire ! » et « En serais-je capable ? ». Ces deux interrogations, liées à l'effort fourni et à sa propre aptitude à l'animation, ont été celles que j'ai le plus souvent entendues de la part de chaque nouvel animateur que j'ai tenté de recruter par la suite. Au fur et à mesure de ma pratique, une autre réalité s'est imposée à moi, à savoir celle d'un *sentiment de satisfaction et d'efficacité liés à mon action*. J'ai constaté en effet des changements visibles, durables (sur 3 ans) et répliqués à chaque groupe de participants. Des familles souvent épuisées, résignées et percevant leurs actions auprès de leurs proches malades comme des échecs, se sont mises à comprendre, à croire et à tester les enseignements du cours dans leur vie quotidienne. Les changements obtenus et rapportés les ont stimulés à « y croire » encore plus ; les familles sont aussi plus sereines émotionnellement. Les efforts à fournir pour le cours (présence, révisions, exercices à la maison, etc.) ont été jugés comme nécessaires car corrélés à des perspectives d'espoir et de changement. Le fardeau de la maladie est toujours présent, mais les participants se sont « musclés » pour mieux pouvoir la supporter.

⁴⁰ Cette théorie fait partie de la théorie sociocognitive et est expliquée dans l'ouvrage de référence de A. Bandura (chapitres 1-3, 2007).

⁴¹ Mme Pasche était alors présidente de l'association des proches, AFS-Berne francophone.

Ces faits empiriques illustrent l'un des objectifs de Profamille, celui d'améliorer la qualité de vie des proches et de développer leur **sentiment d'efficacité personnelle**. Ce terme désigne les **croyances** d'une personne sur sa capacité à atteindre des buts ou de faire face à différentes situations. Selon Bandura (2007, couverture du livre), *la confiance que la personne place dans ses capacités à produire des effets désirés influence ses aspirations, ses choix, sa vulnérabilité au stress et à la dépression, son niveau d'effort et de persévérance, sa résilience face à l'adversité*.

En d'autres termes, *si les gens ne croient pas qu'ils peuvent obtenir les résultats qu'ils désirent grâce à leurs actes, ils ont bien peu de raisons d'agir ou de persévérer face aux difficultés* (Bandura, 2007, préface VI). Or, *les aptitudes personnelles peuvent être facilement annulées par des doutes sur soi* (p. 63), comme c'est souvent le cas des familles au début du programme. Toutefois, *l'efficacité personnelle perçue n'est pas une mesure des aptitudes d'une personne mais une croyance relative à ce qu'elle peut faire dans diverses situations quelles que soient ses aptitudes* (p. 64). Pour Bandura, *un fonctionnement efficace nécessite donc à la fois des aptitudes et des croyances d'efficacité pour bien les utiliser* (p. 63).

Dans les faits, cela se traduit par un fort taux d'adhésion des participants. Le taux d'absentéisme au cours est très bas (voir annexe n°2). A la fin du module 1, la plupart des familles deviennent membres d'associations de proches et parfois une association se crée suite à un cours Profamille⁴². Nous assistons dès lors à une dimension collective de l'auto-efficacité où *les personnes partagent leurs croyances sur leur capacité à traiter les défis et les actions ensemble* (Bandura, 2007, préface VII). J'ai vu beaucoup de participants s'engager dans les journées francophones de la schizophrénie, donner à ces occasions leur témoignage dans la presse, la radio et les télévisions locales. Ils deviennent présents dans les forums sur internet. Les journalistes s'intéressent au programme et y consacrent des articles spécifiques⁴³. Le partenariat avec les professionnels de la santé est souhaité, avec une recherche d'amélioration de la communication et de la coopération. L'expertise des professionnels rencontre celle de proches mieux formés et mieux affirmés.

A Bienne, comme à d'autres endroits du réseau Profamille, on retrouve cette capacité à agir des proches (appelée aussi « empowerment ») par le fait que l'animation est assurée à la fois par des professionnels de la santé mentale et des membres d'une association de familles formés à l'animation de ce type de groupe. *La possibilité que des proches formés animent le programme Profamille est parfois perçue avec scepticisme par les professionnels et aussi certaines familles* (Profamille, 2012). Plusieurs publications scientifiques montrent pourtant que leur participation a un effet bénéfique sur l'animation (Dixon et al., 2001 ; Rummel, Pitschel-Walz & Kissling, 2005, cités dans Rummel-Kluge, Pitschel-Walz, Bäuml & Kissling, 2006, p. 771). L'implication des familles

⁴² A titre d'exemple, l'association Profamille à Fribourg ou la section AFS de Neuchâtel.

⁴³ Estelle Saget a remporté en 2008 le prix européen du journalisme de santé avec son reportage sur Profamille (Saget, 2008).

dans l'animation des programmes psychoéducatifs est un signe fort contre la stigmatisation des proches aidants et vers un partenariat plus généralisé.

Du côté des professionnels, le programme Profamille transmet aux soignants qui l'animent de nouvelles pratiques basées sur des techniques validées et efficaces. Le sentiment d'auto-efficacité et la satisfaction au travail augmentent à mesure que des résultats concrets sont observés, non pas seulement sur les familles, mais également sur les patients qui rechutent moins. Les services hospitaliers rapportent des « changements impressionnants » dans leur rapport avec certaines familles qui ont suivi le cours. Quelques patients nous disent que le cours a changé leurs parents « en bien : ils sont devenus plus cool ! ».

Le grand défi reste néanmoins le recrutement des professionnels à l'animation et celui des familles à s'inscrire pour un tel programme. Les soignants « non-avertis » peuvent regarder davantage aux efforts et/ou à leur sentiment de (in)capacité et les familles « mal-informées » ne voudront pas s'engager alors qu'elles ont déjà l'impression d'en faire beaucoup. Des soirées d'information grand public ont été mises en place à cet effet, pour tenter de convaincre les familles et les professionnels de l'efficacité d'un tel programme (voir chapitre évaluation du programme). En même temps, cela peut s'avérer insuffisant, car il est nécessaire d'y intégrer également les *expériences vicariantes* (Bandura, 2007, pp. 135-156). Ce sont les expériences et le témoignage de proches aidants ou d'animateurs qui fonctionnent comme modèle de réussite. La démonstration qu'un changement est possible peut créer auprès des auditeurs plus de motivation à changer. A cet effet, tous les cours donnés à Bienne ont intégré entre 2 à 4 professionnels nommés « observateurs ». Ils vont suivre tout le programme, mais n'interviennent pas, à moins qu'ils ne soient sollicités par les animateurs. Le but est qu'ils fassent l'expérience de cette « pédagogie par l'exemple » et qu'ils deviennent des relais auprès des institutions en témoignant de leur vécu. Ces observateurs sont également aptes à devenir les animateurs des cours suivants.

TROISIÈME PARTIE

HYPOTHÈSES

&

MÉTHODOLOGIE

DE LA

RECHERCHE

La première partie de mon travail vous a présenté le terreau qui a nourri ma démarche « d’explorateur ». Comme infirmier, mon souci était de pouvoir aider au mieux les familles que je découvrais dans le cadre d’un cours psychoéducatif. Comme ICUS, je souhaitais transmettre à mon équipe mes convictions liées aux résultats bénéfiques observés et lui donner les moyens de découvrir de nouvelles pratiques de soins validées. Comme infirmier-chef, je me suis élevé à un niveau plus stratégique. J’ai pris conscience et le temps d’écouter les tensions et les questions résultants des enjeux qui vous ont été décrits dans ma question de recherche.

Dans la deuxième partie de cette étude, la littérature semble dégager un large consensus dans la communauté scientifique internationale quant à l’efficacité de la psychoéducation, la nécessité d’inclure les proches aidants, alors que la schizophrénie reste une maladie handicapante et coûteuse malgré les progrès de la médecine et les espoirs légitimes de rétablissement. Reste à répondre à l’apparente contradiction liée au fait que la psychoéducation est peu proposée ou peu exploitée au niveau des institutions. Le réseau Profamille constate même un certain essoufflement en Suisse romande, alors qu’en France, le programme Profamille s’étend sur le territoire et les autorités politiques sanitaires financent des postes d’animateurs.

La question de ma recherche « Quels sont les choix stratégiques et les pratiques des directions face à l’implication des proches aidants, en regard des approches psychoéducatives familiales ? » va donc me permettre de connaître la manière dont la psychoéducation est comprise et utilisée par les directions des institutions psychiatriques de Suisse romande. **Mes hypothèses** permettront d’en déterminer les motifs :

1. La plupart des directions des institutions de Suisse romande ont mis en place un programme de psychoéducation des familles de malades souffrant de schizophrénie, mais elles ne l’exploitent pas assez, car son évaluation n’est pas encore une pratique courante dans la culture de la psychiatrie.
2. L’efficacité des programmes de psychoéducation des familles est perçue par les directions sur une base expérientielle avant tout.
3. Lorsque ces programmes existent au sein de l’institution, leur pérennité est mise en péril puisque leur mise en place dépend en premier lieu de l’initiative et du bon vouloir d’un nombre restreint de professionnels convaincus et informés.
4. Au niveau politique, la psychoéducation n’est pas encouragée car ses enjeux sanitaires et financiers sont méconnus.

Ce travail de master présente une étude issue d'une recherche construite sur deux composantes distinctes. La première se compose de la littérature scientifique, théorique et sur une documentation variée, récoltée au fil des années (congrès, exposés, mémoires, prise de notes, ateliers de travail, revues, sites internet), dont la synthèse vient d'être présentée dans la deuxième partie de ce document. La seconde composante est constituée d'une enquête de terrain venue compléter la recherche par une démarche qualitative au moyen d'une méthodologie spécifique, rigoureuse et cohérente.

Questionnement et mise en problématique

Comme je l'ai évoqué à plusieurs reprises dans mon travail, l'intérêt pour ce sujet est tiré de ma pratique professionnelle et trouve ses sources au début des années 2000. Une combinaison de deux facteurs m'a poussé dans le questionnement et la problématique de ce travail. D'une part, mon accession à la sphère de la pratique de direction m'a permis de mieux contextualiser mon action et d'adopter une posture réflexive dans une perspective plus large : « Quel est le sens de ce que je fais ou je soutiens, dans un contexte de politique sanitaire ? ». D'autre part, la formation en direction et stratégie d'institutions éducatives, sociales et socio-sanitaires m'a permis de puiser dans les outils méthodologiques nécessaires à une telle démarche. Pour éviter de m'enfermer dans le rôle du « praticien convaincu », je me suis appuyé sur le module *Maîtrise des compétences* et sur celui de la *Méthodologie du travail de master* pour m'aider à endosser le statut de *chercheur*.

La première étape de ma réflexion s'est concrétisée à la suite d'un travail de *Module santé* dans le cadre de ce master (Corzani, Ragusi & Risse, 2013) et qui posait déjà la question, du point de vue des directions, du rôle des proches aidants dans la mixité des équipes en santé mentale. C'est à cette occasion que j'ai fait la connaissance de Françoise Cinter, responsable du module, et qui a manifesté un grand intérêt envers l'objet étudié. C'est tout naturellement que je me suis adressé à elle au moment de choisir une personne pour m'accompagner en tant que directrice de mon travail de master postgrade. Madame Cinter a confirmé son intérêt à poursuivre la réflexion sur les proches aidants et les pratiques de directions d'institution.

Le démarrage du projet a été officialisé par l'élaboration d'une esquisse méthodologique validée par le comité pédagogique de la formation. Elle avait pour but de définir le cadre de la recherche, ses objectifs et sa méthodologie. Deux entretiens avec ma directrice de master m'ont permis de déterminer rapidement les pistes à explorer car la problématique pouvait être abordée à différents niveaux (politique, institutionnel, métier). J'ai choisi de

m'intéresser à la dimension des directions d'institution et de cibler la question de recherche autour de l'interrogation de fonds « Quelles sont les stratégies et les pratiques des directions en Suisse romande, par rapport à la psychoéducation des proches aidants dans la schizophrénie ? » et de partir du présupposé que la psychoéducation est peu développée malgré son efficacité reconnue. J'ai ainsi élaboré les **hypothèses de travail** devant servir de fil conducteur pour les enquêtes de terrain. Les grilles d'entretien ont été conçues de manière flexible et par thématique recherchée afin de recueillir le plus d'informations pertinentes possibles. A ce stade, les hypothèses revêtent un caractère préliminaire. Elles permettent d'orienter sans enfermer, d'anticiper les restitutions provenant du terrain, sans tout prédire.

Choix méthodologique

Comme je l'ai également mentionné au départ de ce travail, je suis conscient du biais de défaut de neutralité axiologique qui peut me guetter dans une telle démarche inductive. Néanmoins, quatre garde-fous devraient me permettre d'éviter d'y tomber :

- Premièrement, le fait d'en être conscient peut me garder de céder à l'idée facile d'avoir raison ou de vouloir influencer mes interlocuteurs.
- Deuxièmement, le travail de coaching de ma directrice d'études m'offre un vis-à-vis constructif permettant de me réaligner constamment en direction de l'objectivité nécessaire à une telle recherche.
- Troisièmement, la revue de littérature me permet de confronter honnêtement mes idées et prérequis à une réalité plus large et plus générale et de comparer les résultats de mes propres expériences avec celles de mes pairs.
- En dernier lieu, mes entrevues avec les directeurs et autres personnalités de mon domaine de recherche, peuvent m'apporter une vision différente, voire complémentaire de ma perception actuelle des choses.

L'analyse qualitative

Mon choix méthodologique pour cette étude s'est porté sur l'analyse qualitative au travers de l'interview. En effet, c'est cette méthode qui me paraît la plus appropriée pour traiter d'un sujet en profondeur et aller au-delà des réponses toutes faites ou « politiquement correctes ». C'était un défi pour moi de taire mes convictions, mais je me suis donné l'impératif éthique de ne pas répondre aux sollicitations de mes interviewés afin de ne pas influencer leur discours. A cet effet, je n'ai volontairement pas exposé mon parcours d'animateur de programmes psychoéducatifs auprès des interviewés qui ne connaissaient pas mon histoire. Je me suis limité à l'écoute et au questionnement de mon interlocuteur, quand bien même celui-ci sollicitait mon avis dans un but de partage. Je pense que l'interview est réellement le meilleur outil méthodologique pour mon étude, me permettant d'explorer de manière approfondie le raisonnement de mon

interlocuteur : il offre non seulement une latitude de parole inégalée à l'interviewé, mais d'autre part, il permet également la reformulation, outil si important pour la compréhension de mon enquêté.

L'interview semi-dirigé

Parmi les différents types d'interviews possibles, j'ai choisi l'interview semi-dirigé pour deux raisons :

- les grilles d'entretien, qui peuvent être consultées à l'annexe n°3, me semblent indispensables pour mettre à plat toutes mes questions et ne pas oublier de les formuler si un thème n'est pas abordé spontanément durant l'interview. Le canevas suit une certaine logique visant à répondre aux hypothèses. La construction par « bloc thématique » permet toutefois une flexibilité et de passer d'un thème à l'autre en fonction de la direction choisie par l'interviewé.
- d'autre part, l'entretien semi-dirigé me permet de suivre le fil de la pensée de mon interlocuteur et donc, de comprendre également la construction de son discours sans l'entrecouper par des demandes encombrantes ou par une conduite d'interview trop rigide qui empêcherait la pleine expression de sa réflexion.

L'interview exploratoire

Parallèlement à l'analyse de la littérature et avant de me lancer dans les interviews sur le terrain des directions, j'ai opté pour des interviews exploratoires conduits de manière semi-dirigée. Le but recherché ici est d'élargir le plus possible ma réflexion auprès de personnes emblématiques et reconnues comme pionnières dans le domaine de la psychoéducation. L'avantage de l'interview exploratoire par rapport à une simple lecture d'article ou de livre de l'une de ces personnes est bien sûr l'interaction que je peux avoir directement avec elle (je ne peux en effet pas questionner un livre sur une chose qui n'y est pas notée). De plus, je peux même aller au-delà de mes propres demandes préparées à l'avance par l'inspiration qui me vient pendant le déroulement de l'entretien grâce à la relation qui s'établit avec mon interlocuteur. L'exploration des enjeux et les questionnements nouveaux peuvent me donner les outils complémentaires pour préparer la recherche empirique.

L'anonymat

Afin de laisser à la personne interviewée la liberté de parole la plus complète et lui assurer la protection de sa liberté d'opinion, j'ai choisi de ne pas publier les noms. Les enregistrements effectués à l'aide d'un téléphone portable sont détruits après retranscription sous forme de grilles d'analyses. Ces grilles sont construites selon le modèle des blocs thématiques des grilles d'entretiens. Pour des questions de confidentialité, les contenus ne figureront pas en annexe. Il serait en effet aisé de procéder à certains recoupements, notamment concernant les propos émis en rapport

avec le politique. Les intervenants se sont vus attribués un numéro de référence⁴⁴ et des indications chiffrées permettent de retrouver les citations (verbatim) dans les grilles d'analyses.

Recueil de données









Choix des institutions et des personnes interviewées

- Les **interviews exploratoires** ont été pensés avec l'intention d'élargir ma vision auprès de personnes ayant (eu) un impact sur la psychoéducation, à l'échelle nationale voire internationale, et de personnalités provenant d'instances politiques sanitaires. C'est ainsi que mon choix s'est porté premièrement sur un médecin psychiatre praticien français (Alsace). Actif dans la psychoéducation des familles dès les années 1990, il a été l'instigateur des nouvelles versions du Programme Profamille, avec l'accord de son concepteur canadien. Il a ensuite formé plusieurs équipes en France et coordonné le Réseau Profamille avec la mise en place notamment d'un recueil international des évaluations des programmes menés en francophonie. Ses arguments quant à l'efficacité de Profamille lui ont valu d'obtenir des financements conséquents de la part des autorités sanitaires françaises. La deuxième personne ressource est un infirmier suisse, actuellement praticien et professeur dans une école de santé. Formé en partie aux Etats-Unis, il a introduit en Suisse le cours Profamille vers la moitié des années 1990 et a conduit les premières équipes d'animation. Il a écrit beaucoup d'articles dans la littérature, en particulier sur la psychoéducation et la réhabilitation psycho-sociale. Bien que le sujet de ma recherche ne traite pas en priorité la dimension politique, je me suis adressé encore à une troisième personne représentant la plus haute autorité sanitaire d'un canton faisant partie de cette étude. Mon intention est de sonder, sans prétention, le sujet des proches aidants et sa prise en compte dans les mandats confiés aux institutions de santé.
- En ce qui concerne les **interviews semi-dirigés**, je me suis concentré, par souci d'homogénéité, sur les grandes institutions psychiatriques des cantons de Suisse romande ayant un statut de droit public, à l'exception de la fondation de Nant. Afin de rassembler des points de vue « métier » différents, j'ai choisi trois personnes à la tête (ou adjoints) des directions de soins, quatre médecins chefs de service ou directeurs médicaux, responsables de départements et une cadre supérieure assistante sociale, membre de direction. Deux infirmiers(ères) spécialistes cliniques complètent le panel. L'un d'entre eux fait partie de l'Unité de gestion⁴⁵ du département de psychiatrie de son institution et anime un cours psychoéducatif. L'autre travaille en étroite collaboration avec l'infirmier adjoint à la direction des soins et n'anime pas de cours.

⁴⁴ Les entretiens à deux personnes se voient attribués le même numéro.

⁴⁵ L'Unité de gestion est représentée par le médecin-chef et l'infirmière-chef du département de psychiatrie. Les arguments et les stratégies sont discutés au sein de cet organe.

Le tableau ci-après permet de visualiser les choix présentés, en y incluant le rapport de l'institution avec une pratique ou non de la psychoéducation des familles pour la schizophrénie.

INSTITUTIONS	CANTON	FONCTIONS	PSYCHO EDUCATION ?
CHUV-Département psychiatrique Site de Cery		Médecin chef de service & adjoint au chef de département Infirmière spécialiste clinique	OUI - Profamille - TIPP (psychose)
Fondation de Nant		Directeur des soins + (infirmière l'cus)	NON Groupe de parole à thèmes
Institutions psychiatriques du Valais Romand (IPVR)		Infirmier spécialiste clinique Médecin-chef	OUI Profamille
Réseau fribourgeois de Santé mentale (RFSM)		Responsable du service social + Psychologue	OUI Profamille
HUG- département de santé mentale et de psychiatrie		Adjoint de la responsable (direction) des soins	OUI Profamille
Centre médico- psychologique		Médecin-chef (toute la psychiatrie du canton)	NON
Centre neuchâtelois de psychiatrie (CNP)		Directrice des soins	OUI Profamille
Services psychiatriques du Jura bernois Bienne-Seeland		Directeur médical	OUI Profamille

Déroulement de l'enquête

Toutes les demandes d'entretien ont été effectuées par courrier électronique et accompagnées d'un explicatif quant au cadre, à l'objet et aux modalités de ma recherche. A ma grande satisfaction, j'ai pu obtenir un rendez-vous pour les 10 entretiens semi-dirigés qui se sont déroulés dès lors sur une période de quatre mois. La durée des entrevues a varié entre 30 et 75 minutes, la moyenne se situant autour des 50 minutes. Les rencontres ont toujours eu lieu sur les sites des institutions, ce qui au-delà des partages enrichissants, m'a permis de découvrir le réseau institutionnel romand et d'établir des connections professionnelles. Quant aux entretiens exploratoires, seule la personnalité politique en charge du département de la santé a décliné mon invitation pour des raisons de surcharge de travail. Elle n'avait pas d'autres personnes à me proposer ; elle a toutefois pris le temps de répondre en fournissant quelques éléments de réflexion que je cite ici : *La question des proches aidants n'a quasiment pas été conceptualisée en psychiatrie jusqu'à présent. Mais cela devrait changer car le cercle ne cesse de s'élargir, les soins et la prévention prenant désormais de plus en plus d'importance*⁴⁶.

⁴⁶ Par mesure de confidentialité, les courriels et les échanges ne figurent pas dans ce document.

Pour les raisons évoquées précédemment, je souhaitais entamer ma démarche empirique par les entretiens exploratoires. Or, les contraintes organisationnelles ont vu le premier entretien semi-dirigé avoir lieu entre les deux visites exploratoires. Cet imprévu de parcours s'est révélé bénéfique car j'ai pu bénéficier de l'expertise de ces personnes ressources pour compléter mon canevas d'interviews. En effet, j'étais quelque peu frustré par mon premier exercice d'enquêteur, n'ayant pas su exploiter le temps imparti pour obtenir de façon plus détaillée toutes les informations recherchées. A ce stade, j'ai complété le bloc 4 de ma grille d'interview (cf. annexe n°3) en vue des 9 entretiens restants. A noter encore que les entretiens exploratoires ont été passionnants et ont duré trois heures pour le premier et 1h30 pour le deuxième. Ils m'ont permis d'avoir une perspective historique, mais aussi une analyse des enjeux actuels de la thématique, dans la perspective des défis de demain. Une grosse partie de la littérature scientifique utilisée dans ce travail est issue par ailleurs de leur « bibliothèque », ce qui a donné lieu à un cercle vertueux : « S'instruire – rencontrer – s'instruire à nouveau ». J'ai pris connaissance également de nouveaux projets pilotes, en lien avec des approches familiales de courte durée, pour des familles qui sont au début de leur parcours de proches aidants.

Notons pour terminer une dernière particularité concernant les interviews semi-dirigés. Souhaitant obtenir les perceptions des personnes dirigeantes, j'ai été confronté dès ma prise de contact aux souhaits de certains d'y associer l'un de leur membre actif dans l'animation des programmes psychoéducatifs. Cette démarche me paraissait intéressante par sa complémentarité (dirigeant et praticien) mais pouvait interférer avec mon objectif primaire, celui de recueillir les propos des directions. J'ai alors proposé deux entretiens distincts qui ont eu lieu successivement le même jour. Certaines interactions se sont toutefois produites. A la fondation de Nant, une ICUS s'est jointe à la fin de l'entretien pour me présenter son travail avec les familles. A Genève, deux intervenantes du programme Profamille ont profité de mon passage pour les conseiller dans la mise en place des évaluations de la nouvelle version Profamille qu'elles souhaitaient établir. Des liens se sont tissés et des relais ont été créés à cette occasion. Le même jour encore, le président de l'association de proches a souhaité s'entretenir avec moi pour me présenter leurs activités et s'intéresser à ma recherche. Pour le canton de Fribourg, j'ai décidé de tenter l'expérience en acceptant un entretien à trois avec le psychologue en charge d'animer les programmes psychoéducatifs. Les échanges ont été constructifs et j'ai pu recueillir les informations sans que finalement les interférences présumées n'influencent mes objectifs. A ce stade de l'étude, tous les ingrédients sont prêts pour que le lecteur découvre au chapitre suivant le plat principal, celui de la présentation et de l'analyse des résultats.

QUATRIÈME PARTIE

Présentation

&

Analyse des résultats de l'enquête

Quelques mots en préambule

Cette enquête sur le terrain des directions a été riche en enseignements et je tiens à remercier encore une fois chaque intervenant pour la franchise, l'ouverture et l'expertise du sujet qui ont marqués ces rencontres. Le piège constitué par le discours du « politiquement correct » pouvait se révéler en effet, à la lumière d'un sujet délicat (celui de l'implication des familles) et dont les réflexions ont marqué l'histoire de la psychiatrie bien avant le 21^{ème} siècle. Les interviews semi-dirigés et le climat de confiance recherché par ma posture « d'enquêteur » ont permis, je le crois, à l'aboutissement d'échanges ayant facilité l'expression de convictions, mais aussi de postures critiques et d'interrogations. Dans ce sens, je tiens à exprimer mon respect aux dirigeants rencontrés qui doivent affronter des changements et des défis nombreux, qu'ils doivent solutionner dans un espace de temps toujours plus court. Parmi tous les enjeux, la place des proches aidants figure comme un élément au beau milieu d'une panoplie de considérations stratégiques à adopter. De ce fait, les constatations, puis les propositions qui s'inscriront dans le cadre de cette étude sont à considérer comme des apports supplémentaires à la réflexion stratégique et non comme des leçons toutes faites. L'esprit de ce travail part certes d'une conviction, mais que je souhaite nourrie par l'humilité nécessaire à toute démarche intellectuelle.

Les entretiens ont mis en exergue les trois dimensions (politique, institutionnelle et individuelle) d'analyse décrites dans l'objet de mon étude. La sphère politique et celle des pratiques individuelles ont été bien sûr exploitées, mais j'ai dû m'efforcer à maintenir le curseur sur la perception de la thématique du **point de vue des directions**. La tentation a été grande en ce qui me concerne, de glisser rapidement à celui des pratiques et des contenus du programme Profamille. Cela est d'autant plus vrai que les dirigeants, hormis une personne qui anime encore des groupes, confiaient leurs difficultés à fournir des éléments précis de leur programme et m'invitaient à prendre contact avec leurs animateurs praticiens. Les propos qui seront reportés reflètent dès lors la justesse de leurs perceptions, mais il aurait été intéressant de les comparer avec les perceptions et la réalité de ceux qui animent les groupes de proches sur le terrain. L'envergure de cette recherche ne permettant pas un tel exercice comparatif, elle a le mérite toutefois d'ouvrir de futures pistes de travail dans le cadre de mes fonctions.

A noter encore que les éléments de discussion rapportés seront regroupés sous forme de thématiques. Cela procède d'un choix de ma part, tout en m'engageant à ne pas sortir les propos du contexte dans lesquels ils ont été exprimés. Ils respectent également la neutralité de ma démarche, malgré les quelques tentatives de « corruption » à mon égard:

«Et vous, qu'en pensez-vous ? Comment faites-vous chez vous ? Vous comprenez mes propos ? Je dois vous choquer en disant cela ? ». J'ai invité mes interlocuteurs à un deuxième « round » de discussions ultérieurement à ma visite. Cela traduit, à mon avis, un bel esprit d'ouverture des directeurs désirant nourrir les contacts et le partage en réseau, dans un contexte politico-économique poussant à la « concurrence institutionnelle ».

Les résultats de l'enquête

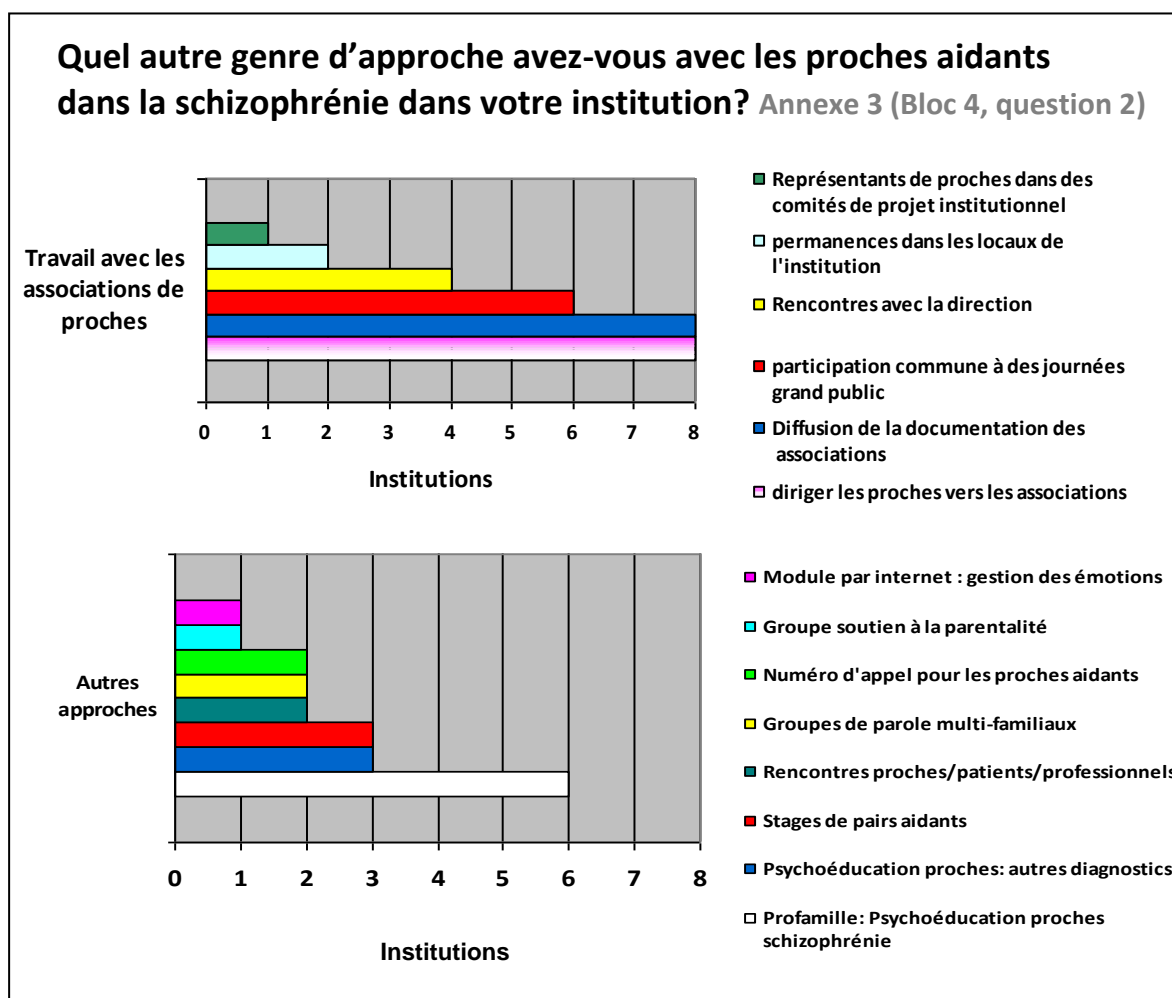
Place de la famille et des associations dans la prise en soins en psychiatrie : un changement de paradigme

« Si la nécessité de venir en aide aux proches semble acquise de nos jours, la façon d'apporter cette aide peut être multiple... » : tel était mon présupposé exprimé dans la 1^{ère} partie de ce travail. Indépendamment de leur histoire, de leur évolution, des écoles de pensée et des pratiques de soins instaurées, **toutes les directions questionnées se sont positionnées clairement pour des missions institutionnelles qui tiennent compte des proches aidants**. Les citations suivantes résument cette volonté « La consigne de la politique des soins est de travailler avec la famille et les proches » (Intervenant 9, p. 5), « Pour l'institution, le travail avec les proches c'est quelque chose d'acquis, même si ça peut être mieux » (Intervenant 6, p. 5), « Ça me paraît normal, ça fait partie des recommandations de l'OMS (...) chez nous, travailler avec les proches est un mandat de notre conseil d'administration » (Intervenant 5, p. 7). D'autres directeurs mesurent le chemin encore à parcourir « Ce n'est pas une pensée directe. On essaye d'avoir cette culture-là (...) on explique aux équipes que cela fait partie de la prise en soins, des recommandations scientifiques » (Intervenant 3, p. 5), « Depuis la fin des années 1990, il y a une évolution (...) on est allés vers une relation de partenariat avec les proches (...) cette philosophie est portée surtout par les cadres » (Intervenant 2, pp. 2-3). Je laisse pour terminer, la parole à l'intervenant 7 (p. 4) qui rajoute avec un brin de provocation « C'est une démarche aujourd'hui naturelle, et si on ne le fait pas, c'est qu'on a rien compris ».

Pour aller au-delà de ces déclarations d'intention, **la question 2 (bloc 4) des grilles d'entretiens** a permis de recenser les activités des organisations par rapport aux proches aidants, en dehors des approches psychoéducatives que nous analyserons plus tard. A noter que les moyens investis ne sont pas les mêmes suivant la taille du canton, de la sensibilité institutionnelle des départements généraux de la santé (« Mon directeur général est un chirurgien », intervenant 4, p. 1) ou des soutiens politiques, à l'instar de cette personne parlant de la restructuration complète en cours dans son canton qui en est à sous-traiter provisoirement ses offres hospitalières à un canton voisin. La priorité selon elle est davantage de remettre sur pied des offres psychiatriques « de base » avant

de penser à des programmes spécifiques pour les proches, même si elle en défend l'idée. Dès lors, les familles se voient offrir des approches individuelles (entretiens de réseau, de famille, thérapies familiales).

Les deux tableaux ci-dessous montrent l'aide apportée par les 8 institutions : le premier, le travail avec les associations de proches et le second, en dehors de celles-ci.



Ces données permettent de constater que les associations de proches aidants sont plébiscitées par les directions. Le degré d'implication des institutions varie de la simple documentation distribuée aux familles à des actions communes, comme l'organisation des journées francophones de la schizophrénie qui est devenue un événement annuel incontournable. A ces occasions, proches et professionnels s'affichent ensemble auprès du grand public et des médias pour y délivrer des messages de déstigmatisation sur la maladie et tenter de faire changer le regard de la société sur les malades et leurs proches. Quatre directions rencontrent plusieurs fois par année les délégués des associations dans un esprit de partage, d'information et de partenariat « On souhaite que les proches nous critiquent sur nos pratiques. Ils participent à certaines décisions aussi » (Intervenant 4, p. 4). Certaines associations sont visibles sur les lieux de soins par des permanences ou des

passages dans les unités. Parmi les approches groupales, **Profamille est le programme psychoéducatif pour les proches le plus fréquemment proposé**. Les autres groupes psychoéducatifs concernent avant tout les troubles bi-polaires ou de la personnalité (type borderline). Notons à ce propos que les directions qui n'ont pas choisi de proposer des programmes psychoéducatifs l'ont fait, soit par un besoin de définir des priorités (restructuration massive dans le canton), soit par choix délibéré. Ainsi, une institution a voulu développer ses propres outils qu'elle juge « contextualisés et moins standardisés que Profamille » (Intervenant 9, p. 4).

A ce stade de restitution des résultats, nous avons une image du cadre global sur les rapports entre les proches et les institutions. Nous ne nous y attarderons pas davantage, car l'étape suivante nous conduira à la présentation et à l'analyse de l'objet principal de l'étude. Les résultats seront présentés par thématiques, selon la logique construite par les grilles des entretiens (Annexe n°3).

La psychoéducation des familles, une vision partagée ?

La première question ouverte a permis aux sondés d'exprimer librement leur point de vue sur la psychoéducation des familles dans la schizophrénie. La deuxième partie de la question a exploré la perception des directions sur les aspects positifs de telles approches.

Voici ci-dessous la grille de synthèse des réponses de tous les intervenants. Elle figure ici dans le but précis de mettre en évidence l'importance que chaque personne attache à la psychoéducation des familles.

Bloc 1 - Questions 1-2

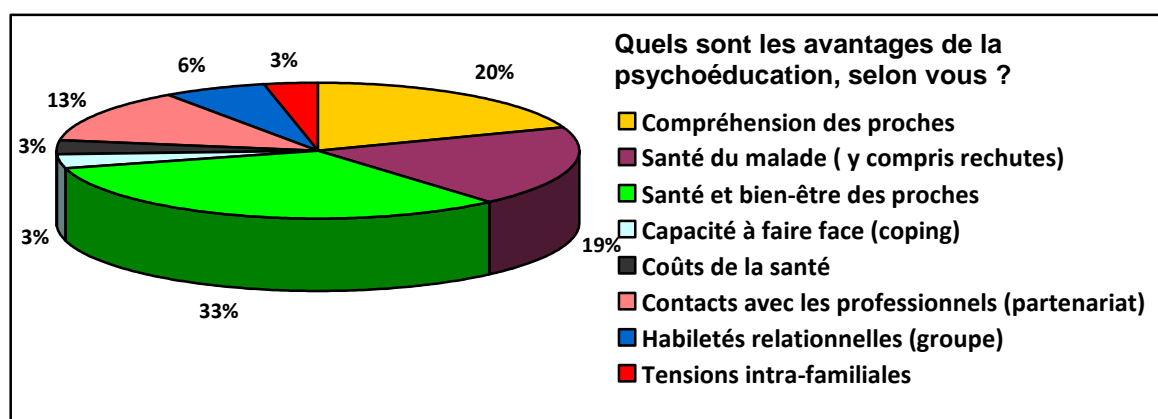
Intervenant ⁴⁷ 1	Pilier essentiel du traitement. Ça doit être généralisé. Un des outils les plus performants pour prévenir la rechute. Amélioration du bien-être des patients et des proches. Prévention de problématiques psychiques chez les proches.
Intervenant 2	L'information aux proches est une bonne chose. Permet le contact avec les professionnels et le partage d'expériences.
Intervenant 3	C'est une nécessité de travailler avec les proches. Les familles vont mieux, sont apaisées. Efficacité sur la santé psychique des proches (échelles de dépression). Les familles vont mieux et ça se répercute sur la santé des malades qui vont mieux aussi.
Intervenant 4	Ça contribue clairement à réduire les rechutes. Ça contribue à apaiser et à soulager les proches. La qualité de l'information contribue aux soins.
Intervenants 5	C'est essentiel , incontournable, nécessaire . C'est indispensable d'informer et de former les familles. Pour faire des familles des partenaires. On aura toujours plus de proches aidants. Ça préserve la santé physique, psychique et émotionnelle des proches.

⁴⁷ Pour éviter les recoupements, le terme est toujours utilisé ici au masculin.

	<p>Permet aux proches d'être plus armés et de pouvoir agir (coping). C'est un rapport de proximité en rapport avec les besoins réels exprimés par les proches. Permet aux proches de comprendre, l'information est importante. Il y a une dimension thérapeutique : ça donne un sens, on sort de la culpabilité. Il y a une dimension relationnelle : effet de groupe, les gens ne sont pas seuls.</p>
Intervenant 6	<p>C'est essentiel de donner des outils de compréhension aux familles. C'est pas suffisant : elles ont aussi besoin de groupes de paroles. Permet d'avoir un outil de travail commun utile et bien évalué avec les familles. C'est pas seulement le soignant qui conseille ou apprend. Permet un climat plus serein dans la famille.</p>
Intervenant 7	<p>Elément essentiel. Permet un changement de paradigme : ce n'est plus le soignant qui sait, c'est une co-construction, on est en adéquation avec les besoins des familles. Permet un rapprochement entre les professionnels et les familles. Cela vise à maintenir le patient dans son environnement.</p>
Intervenant 8	<p>Ça ne peut apporter que du bien. Permet un échange en groupe (vécu expérientiel). Cela peut changer les interactions intrafamiliales et avoir une influence positive sur la personne malade.</p>
Intervenant 9	<p>C'est forcément bien, évidemment. Cela aide les gens à avoir une représentation de la maladie, du traitement, de leur rôle plus compatible avec le fait que ça puisse aider la personne en difficulté. On a toujours informé les familles. Ce qui change : trouver une stratégie pour mieux amener cette information.</p>
Intervenant 10	<p>C'est nécessaire de travailler avec les proches. A ma connaissance, la psychoéducation est la seule approche qui a un effet positif pour le patient et les proches. Pour moi, c'est le seul outil qui a pu prouver qu'il est efficace. Il y a une efficacité clinique : le patient rechute moins. Il y a donc une efficacité dans les coûts, dans les frais de santé.</p>

Ces premières réponses dégagent, sur le fonds, un avis unanime sur le bien-fondé de la psychoéducation pour les proches. Le 60% des dirigeants la qualifie même « d'essentielle ou nécessaire ». Il y a toutefois une réserve exprimée par 30% d'entre eux, concernant le terme de « psychoéducation ». Cette appellation ne leur convient pas, car elle fait appel, d'après eux, à la notion d'*éduquer* les familles : ça fait « dressage de chiens » (Intervenant 4, p. 3).

Le graphique ci-dessous permet de visualiser les catégories pour lesquelles les effets positifs sont perçus :



Notons à ce stade que les effets bénéfiques cités sont en lien avec les résultats de la littérature présentés dans la 2^{ème} partie de ce travail. Une grande partie de ces effets concerne l'amélioration du *fardeau subjectif* des familles avec une amélioration de leur santé psychique, physique et émotionnelle (dépression) et donc de leur *bien-être* en général. Ce fait, combiné avec une meilleure compréhension des proches et l'amélioration des tensions intrafamiliales, se répercute sur une *meilleure santé du malade* avec notamment une *diminution des rechutes* citée par 30% des intervenants. L'efficacité des interactions dans le groupe est également perçue comme un avantage par rapport aux approches psychoéducatives individuelles. Deux facteurs pourtant bien documentés dans les études n'apparaissent que minoritairement dans les propos : les effets sur les coûts de la santé et sur l'amélioration des capacités à faire face (coping) des familles. Il est évident qu'à ce stade, il ne s'agit que de capter les premières impressions et non pas d'une analyse scientifique de la pensée des directeurs. On peut supposer à cet égard qu'une diminution des rechutes est forcément corrélée pour eux avec une diminution des coûts de la santé.

La prochaine étape consiste, dans ce sens, à aller plus loin dans les représentations des directions et d'explorer la connaissance des **aspects concrets** liés aux effets bénéfiques « théoriques » qui viennent d'être présentés.

Connaissance des aspects concrets : quels impacts et quelle mesure de ceux-ci ?

Les quatre questions dédiées à cette partie ont permis de dégager la perception des sondés sur le **degré d'efficacité** des programmes psychoéducatifs pour les proches aidants dans la schizophrénie, en récoltant des éléments permettant de mesurer ou de chiffrer cette efficacité. De plus, cela a mis en évidence les représentations des directions sur les investissements à fournir pour de tels programmes et le nombre de familles potentiellement concernées à y participer.

Les interviewés ont fait émerger les mêmes plus-values des programmes psychoéducatifs cités précédemment (bloc 1). Pour le 90% d'entre eux, il ne leur est pas possible

cependant de citer des chiffres permettant de mesurer ces impacts. Ceux-ci ne leur sont pas connus (22%) car ils n'ont pas consulté la littérature à ce propos « Je n'arrive pas à estimer en termes de chiffres. Je n'ai pas lu les études mais c'est documenté » (Intervenant 4, p. 2). D'autre part, les autres personnes (78%) expriment simplement le fait qu'elles ne se souviennent pas des chiffres, « J'ai vu des études, mais j'ai de la peine à chiffrer » (Intervenant 2, p. 2), « Je ne me souviens plus des chiffres, mais je peux les retrouver » (Intervenant 10, p. 1).

La perception du *degré d'efficacité* se base dès lors pour la quasi-totalité des sondés sur **une base principalement expérientielle**:

- Le tiers d'entre eux m'ont invité à prendre contact avec leurs animateurs qui seraient en mesure de me communiquer leurs évaluations.
- Les autres se basent sur leurs propres expériences vécues ou rapportées « J'ai de la peine à chiffrer, mais c'est mes constats d'expérience » (Intervenant 2, p. 2), « Intuitivement ou par des case report (situations rapportées) », (Intervenant 4, p. 2), « Nous, on n'a jamais étudié cela (taux de rechutes) mais d'autres partenaires l'ont fait et le confirment [la diminution] » (Intervenant 5, p. 3).

La présentation des résultats du bloc 4 (expérience en psychoéducation) permettra au lecteur de se rendre davantage compte de ces pratiques institutionnelles.

Pour l'instant, arrêtons-nous sur trois questions subsidiaires qui ont permis de restituer quelques données chiffrées ou du moins, le *degré d'adhérence* ou de *croyance* des dirigeants concernant certains chiffres émanant des études scientifiques. Prenons tout d'abord le **domaine d'efficacité traitant de la diminution des rechutes des malades souffrant de schizophrénie** dont les familles ont suivi un programme psychoéducatif. Le 20% des interviewés ont finalement avancé spontanément le chiffre que la psychoéducation des proches *réduisait de moitié le taux de rechutes*. Les autres 70% (10% ne s'est pas vu adresser la question) ont répondu à la question suivante « *Il y a des données qui disent qu'en termes de rechutes, elles sont diminuées de moitié. Cela vous semble réaliste ou excessif ? Vous y croyez ou pas ?* ». Un tiers répond alors qu'il y croit fortement, un autre tiers que cela lui paraît réaliste, et le dernier tiers soit n'y croit pas, soit dit que cela lui semble excessif. Notons que ce dernier tiers est constitué par les institutions qui n'ont pas de programmes psychoéducatifs. En sortant du calcul ces dernières, cela nous donne *un taux de conviction des dirigeants de 100% quant à l'efficacité de ces programmes sur les taux de rechutes* quand bien même ils n'en ont pas la preuve chiffrée au moment de l'entretien. Certains affirment toutefois : « Même si je me méfie des chiffres, clairement, on n'a quasiment plus de réhospitalisations depuis qu'on a mis en place ce programme et le suivi ambulatoire » (intervenant 3, p. 4) ou encore « Je dis aux médecins qu'ils doivent prescrire Profamille, c'est un traitement (...) car on sait qu'ainsi on contribue largement à abaisser le nombre de rechutes des patients.

C'est une preuve d'efficacité suffisante, il me semble, au même titre que les psychothérapies » (Intervenant 4, p. 5). **En termes d'investissements financiers**, les programmes psychoéducatifs pour les proches ne sont pas perçus comme onéreux, bien que leur mise en place demande des personnes compétentes à former et à renouveler. Les chiffres restitués par 90 % des sondés l'ont été principalement sur une base calculée en poste de travail (EPT). *La moyenne pour mener un programme par année est estimée à 0.25 EPT*, réparti le plus souvent entre 2 animateurs. Une institution a calculé que le coût effectif du programme reviendrait à 2500.- par participant. **En termes de familles potentiellement concernées**, 20% des interlocuteurs n'ont pas avancé de chiffres, 50% se rapportent à leur expérience avec une moyenne de 12 participants par année. Les autres 30% ont pris comme référence la prévalence de la maladie (1%) multipliée par en moyenne 2 à 5 proches concernés et d'en déduire que ça touche par conséquent beaucoup de monde.

Si l'on se réfère uniquement aux 6 institutions proposant des programmes psychoéducatifs aux proches, nous pouvons relever à ce stade que le degré d'efficacité est perçu comme élevé par les dirigeants qui s'appuient avant tout sur une base expérientielle. Les programmes viseraient un nombre important de familles et peuvent être mis en place à des coûts raisonnables.

Limites des approches familiales psychoéducatives ?

Quatre questions ont été posées ici et ont fait ressortir les réserves, ou du moins les limites formulées à l'encontre des approches familiales psychoéducatives dans la schizophrénie. Ceci a permis de mettre en perspective ces « limites » avec les avantages perçus précédemment et d'en mesurer les impacts sur l'implication des directions à promouvoir ces approches.

Les dirigeants sont unanimes pour dire que la psychoéducation des proches fait partie du paysage de la psychiatrie depuis une vingtaine d'années et qu'elle reflète, dans ce sens, les temps qu'on vit. Pour le 50% des interviewés, le processus n'a fait que commencer, car certains « objectifs qualitatifs » de la psychoéducation ont besoin de temps pour se réaliser complètement. Ainsi, cette partie des sondés se rapporte aux changements de paradigmes amenés par la psychoéducation des proches aidants et résumés par les termes de *partenariat* ou de *co-construction*. L'intervenant 1 (p. 4) mesure le chemin à parcourir « On est bien dans le partenariat entre soignants, mais que les parents soient à l'évidence des partenaires, c'est pas encore acquis ». Toujours selon ces mêmes dirigeants, la pratique des groupes et l'expérience de la rencontre ont fait diminuer fortement les griefs formulés par le camp des professionnels à l'égard des familles et vice-versa. Les familles sont décrites comme un vecteur de changement dans des projets

visant le rétablissement de leur proche malade. Les professionnels ne se sont plus regardés comme ceux qui distillent le savoir mais les expertises proviennent également des proches, d'autant plus qu'ils sont informés et formés. « On n'est plus dans un savoir universel des professionnels. Les patients et les proches deviennent acteurs et interagissent sur leur santé ». Il est fait référence ici au sentiment d'auto-efficacité et d'empowerment des proches décrit dans ma revue de littérature. Et l'intervenant 4 (p. 3) d'aller dans ce sens « Les groupes de proches ont plus de poids que les professionnels et peuvent intervenir auprès du politique ». Toujours selon cette même catégorie de sondés, ces paradigmes ne font pas encore partie des représentations de tous les soignants, en particulier des jeunes professionnels qui manquent d'expériences ou de connaissances et de certains médecins qui continuent à invoquer le secret médical, « une des entraves principales c'est le secret médical » (Intervenant 1, p. 2). Les autres 30% des sondés considèrent que la psychoéducation a fait ses preuves et n'expriment pas d'avis sur des objectifs futurs à atteindre. Le 20% restant est par contre beaucoup plus réservé quant à « l'engouement » pour de telles approches « C'est probablement très bien, je suis pour, dans une limite raisonnable » (Intervenant 8, p. 3). La personne craint ici que les proches puissent sortir de leur rôle parental pour devenir des soignants et que cela puisse empêcher la prise en soins s'ils se surinvestissent trop. Un autre intervenant pense que ces approches sont clairement un effet de mode et que « Les quantités d'analyses ne font pas la science » (Intervenant 9, p. 3). Pour lui, il peut y avoir un effet de balancier où « Tout s'explique par les choses rationnelles et cognitives pour délaisser la part plus thérapeutique » (p. 3).

J'ai choisi de regrouper en trois catégories les propos répondant à la question « **Quelles sont les limites et les pièges éventuels de la psychoéducation des familles ?** ». La première catégorie fait appel à des *améliorations* qui devraient être amenées pour corriger certaines limitations actuelles. La seconde est liée aux *représentations des sondés*, notamment sur l'effectivité des programmes (Est-ce applicable à tous ?), leur efficacité (atteinte d'objectifs) et la forme dont ils sont conçus. La dernière se rapporte aux *risques potentiels* dont il faut tenir compte.

Le schéma ci-dessous restitue la part des réponses réparties dans les 3 catégories.

Améliorations – **43,5%**

- Pas adapté aux enfants des malades **(13%)**
- Pas adapté à des proches ayant des troubles psychiques trop dérangeants **(9%)**
- Doit être donné en complément des groupes d'entraide **(9%)**
- Pas adapté à des gens ne supportant pas le groupe **(4%)**
- Pas adapté aux gens ne parlant pas bien la langue du cours **(4%)**
- Pas adapté si le diagnostic n'est pas encore posé ou incertain (jeunes) **(4%)**

Représentations – 43,5%

■ Efficacité (17%):

C'est pas la solution miracle, ça ne répond pas à toutes les attentes, ça ne peut pas tout faire.

■ Forme (17%):

Trop médicalisé, trop centré sur l'aspect biologique, cognitif. Ne tient pas assez compte de l'aspect psychologique. Trop structuré (rigide). Trop unilatéral (le savoir est chez le professionnel).

■ Effectivité (9%):

Ça ne marche pas pour tous.

Risques – 13%

- Les systèmes de santé doivent être économiques et rentables : le proche aidant peut devenir le substitut qui va nous faire économiser pas mal d'argent (4%)
- Pas tout le monde peut s'engager comme proche aidant : il ne faut pas que les familles se sentent coupables de ne pas entrer dans ce rôle-là ou dans cette fonction auprès de leur proche malade. (4%)
- Que les proches sortent de leur rôle de parents pour endosser un rôle de soignant. Risque de surinvestissement, de savoir mieux et de faire à la place du malade (diminution de son autonomie) (4%)

Il est intéressant de noter que le 80% des réponses correspondant aux représentations (réserves) émanent des dirigeants n'ayant pas de programmes psychoéducatifs ou de ceux ayant avoué qu'ils pouvaient se tromper car ne pratiquant pas ou n'étant pas au courant des dernières versions de Profamille. « Peut-être que je ne connais pas tous les détails du programme actuel » (Intervenant 1, p. 3), « Ça fait plusieurs années que j'anime plus, peut-être dans les faits ce n'est plus comme ça » (Intervenant 2, p. 3).

En résumé, toutes les directions ayant des programmes psychoéducatifs déclarent à l'unanimité que ces limitations ou ces postures critiques ne font pas le poids face aux aspects positifs qui l'emportent largement. Cependant, le degré d'implication des personnes pour la promotion de telles approches semble directement corrélé avec leur degré de pratique, d'expérience ou de connaissances « à jour » de celles-ci.

La prochaine thématique nous permettra d'en savoir un peu plus, car elle traitera des expériences pratiques de psychoéducation des proches aidants dans la schizophrénie. Nous parlerons du programme Profamille car c'est le seul qui soit utilisé conjointement par les institutions interrogées dans cette étude. Pour ce faire, nous nous baserons uniquement sur les six institutions ayant opté pour ce programme.

Le programme Profamille, expériences en Suisse romande

Plusieurs questions ont exploré ici les expériences pratiques des institutions tout en révélant le « regard du dirigeant » et son investissement pour son Profamille « maison ». Cela a permis de mesurer la pérennité de Profamille et les efforts pour le maintenir dans les prestations, sa place (valorisation) au sein de l'organisation et/ou vis à vis de l'extérieur. Les avantages et les réserves du programme ont également été mis en évidence ainsi que les impacts en termes de résultats.

Implémentation de Profamille et travail en partenariat

Le recueil des données montre que les institutions ont opté pour Profamille depuis 17 ans en moyenne : la première il y a 22 ans, et la plus récente, 11 ans. La plupart des personnes à l'origine du cours ne sont plus là à ce jour. En dépit de cela, nous avons encore un tiers des établissements qui comptent parmi leurs employés les initiateurs de Profamille et qui exercent aujourd'hui dans des fonctions dirigeantes. A l'origine, les initiatives émanaient de démarches individuelles prises par des cadres intermédiaires (66% des cas), des cadres supérieurs (17%) ou des associations de proches aidants (17%). Ces personnes venaient du secteur infirmier (50%), médical (16,6%), psychologie/assistance sociale (16,6%) et associatif (16,6%). Aujourd'hui encore, Profamille est conduit par deux ou trois personnes, dans un **esprit interdisciplinaire** : « Dans une organisation séquencée, ce projet avait une valeur transectorielle et interdisciplinaire » (Intervenant 5, p. 5). Le 100% des établissements a mis des infirmiers dans l'animation, le 50% des médecins et le 34% des psychologues et des assistantes sociales. Il est important de constater à ce stade que, dans **50% des cas, l'animation se fait conjointement par des professionnels et des proches aidants** formés à Profamille. Cette évolution s'est faite progressivement, au fur et à mesure que les familles, une fois sorties de « l'impuissance apprise » du passé, ont cru en leurs capacités et que les professionnels ont adopté de nouveaux paradigmes de coopération. Le sentiment d'auto-efficacité des proches aidants les a poussés à animer le programme, à le promouvoir auprès de leurs pairs, des médias, des professionnels et parfois même vis-à-vis des politiciens. « Une fois par an, on invite l'association dans notre colloque d'équipe, et là, les proches vont faire la promotion de Profamille (...) A mon avis, cela a 20 fois plus d'impact que ce que nous [les animateurs] on va dire » (Intervenant 3, p. 5).

Visibilité institutionnelle de Profamille

Nous l'avons relevé, Profamille fait partie du paysage des institutions depuis plusieurs années. Certaines directions, soit le 50%, ont choisi de donner au programme plus de « visibilité institutionnelle ». Elles l'ont fait à un moment où leur institution passait par de grands changements structurels (fusions, réorganisations du système de santé et de ses structures, etc.). L'outil Profamille semblait répondre à certains enjeux actuels et s'est vu attribuer dès lors un statut de « programme institutionnalisé ». Les arguments rapportés par ces dirigeants sont de natures diverses. Certains évoquent une responsabilité légale suite à l'adoption de nouvelles lois d'organisation de la santé mentale. Il était nécessaire de mettre en place des programmes organisés pour des groupes à risques (enjeux médico-légaux). C'est ainsi qu'une *Plateforme Proches* a vu le jour en 2009 sous mandat du Conseil d'administration de leur département. Profamille, qui se donnait depuis 2004, est devenu plus visible en intégrant les programmes offerts par cette plateforme. D'autres sondés évoquent des arguments d'efficacité pour répondre aux enjeux de santé. « Dans un contexte de changement structurel de l'ambulatoire (...) nous sommes revenus à la dernière version Profamille. Je voulais un modèle plus structuré, plus balisé, transférable et transmissible (...) Nous allons faire les évaluations, car il est important de mesurer les impacts de notre travail (...) Nous l'avons fait pour les équipes mobiles [notamment avec une diminution des hospitalisations] (Intervenant 6, p. 2 ; 4). Finalement, nous avons des directions qui ont repris complètement l'organisation de Profamille⁴⁸ en 2010, au moment où leur canton venait de supprimer 100 lits psychiatriques. L'institution voulait se donner les moyens d'offrir des programmes efficaces, permettant de « diminuer la durée de séjour des hospitalisations ainsi que les rechutes pour une catégorie de patients très symptomatiques (...) et quand on voit les impacts de Profamille, comme en France, on s'est dit qu'il fallait qu'on entre dans le train » (Intervenant 7, p. 3). Ce choix stratégique a aussi été fait pour valoriser un « produit » qui aurait pu améliorer la réputation de l'institution ; c'était une belle carte de visite à faire valoir.

Quelle est l'offre actuelle du programme Profamille ?

Un autre constat que l'on peut faire à ce stade, c'est que toutes les institutions semblent avoir suivi l'évolution du programme et proposent « officiellement » sa dernière version (version 3, 2012). Dans les faits, il semblerait qu'il existe pourtant plusieurs Profamille, car seul le tiers des institutions offre les 2 modules avec un suivi du même groupe de proches sur 2 ans et des évaluations sur 3 ans. Certains établissements ont des Profamille « light », plus courts et moins intenses ou encore des « Profamille + », rassemblant à la fois des proches de malades souffrant de schizophrénie et de troubles bipolaires « Nous n'avions pas assez de monde dans le programme des troubles bipolaires » (Intervenant 5, p. 5). Les choix d'application du programme (contenu, forme, exploitation des données)

⁴⁸ L'organisation de Profamille était assurée jusque-là par une association de proches inter-cantonale, pour un bassin de population regroupant deux cantons.

sont laissés dans 83% des cas à l'initiative des animateurs, en accord avec leurs directions. Celles-ci ne semblent pas toujours convaincues « On est restés sur l'idée que c'était bien de continuer sur la méthode plus solide [version 3] qui a un coût plus marqué. Je pense que ça rend les choses un peu moins accessibles, mais là, je ne suis pas assez objectif, je me fie à ce que dit Sonia⁴⁹, **elle pense que c'est plutôt mieux de continuer avec la nouvelle version**, donc il faut continuer comme ça » (Intervenant 1, p. 4). Dans 17% des cas, soit une institution, le choix de suivre la nouvelle version « à la lettre » a été voulu par la direction suivie par les animateurs. Il est intéressant de constater que les orientations prises pour le programme Profamille dépendent des représentations qu'il suscite. Ainsi, quelques aspects de la nouvelle version sont critiqués par certains alors que ces mêmes aspects sont considérés comme des évolutions et des améliorations notables par d'autres : « Cette nouvelle version me posait problème car on s'éloigne du côté psychoéducatif, ça devient plus des groupes thérapeutiques avec une dimension trop psychologique (Intervenant 5, p. 5) ; « Il me semble que c'est devenu un peu technique, c'est un cours, machin tout ça (...) on risque d'enlever le côté psychologique » (Intervenant 1, p. 3 ; 5) ; « On a pris la dernière version avec une vision plus efficace et plus facilitante pour les familles (...) avant c'était un peu flou (...) et maintenant, on voit surtout les impacts sur le fardeau des familles grâce aux échelles de dépression, on fait les évaluations et les gens vont mieux psychologiquement » (Intervenant 3, p. 2 ; 4). Ou encore « Il y a moins de place pour les échanges de paroles et cet aspect psychoéducation, c'est comme si on [le professionnel] va apporter la bonne nouvelle, quoi » (Intervenant 2, p. 3) ; « Profamille, c'est un système horizontalisé. C'est un rapport de proximité qui permet d'avancer avec les besoins réels exprimés par les proches » (Intervenant 5, p. 2) ; « Notre Profamille était devenu un groupe de paroles (...) c'était pas très structuré et on ne connaissait pas trop les impacts réels » (Intervenant 6, p. 4). Certains dirigeants émettent légitimement certaines réserves, ne sachant pas que la nouvelle version du programme a déjà corrigé ces manquements : « Peut-être je ne connais pas tous les détails du programme actuel, mais on pourrait ne plus reconnaître l'aspect nocif que peuvent avoir les interactions familiales (...) Il faut garder quand-même un regard critique sur le fonctionnement de la famille et remettre quand-même en question les parents aussi, ceux qui viennent au cours » (Intervenant 1, p. 3).

Mesure des objectifs cibles du programme Profamille par les directions ?

Indépendamment de la façon dont Profamille a été aménagé, l'impression laissée dans la thématique « connaissance des aspects concrets » (bloc 2) se confirme à nouveau ici. Si tous les dirigeants se disent convaincus de leurs résultats, la grande majorité d'entre eux avoue ne pas pouvoir les chiffrer spontanément. D'une part, le 66% des dirigeants ne connaît pas les évaluations ou alors dit ne jamais avoir eu de retours à ce sujet « Je ne sais pas l'issue de ces évaluations. Moi, je n'ai jamais vu ou on ne m'a jamais présenté cela. »

⁴⁹ Nom d'emprunt pour désigner la personne qui anime le cours.

(Intervenant 2, p. 4) ; « Je ne sais pas, il faudrait demander à Jacques⁵⁰, je ne les anime pas ces groupes (...) Nous, la direction, on n'a pas eu de retour, pas que je me souviene » (Intervenant 4, p. 4). Cette dernière déclaration est confirmée par l'autre personne interviewée de la même institution, mais qui, elle, anime encore le programme « Les évaluations ne sont pas connues en tant que telles par la direction (...) mais nous présentons les bilans de Profamille à l'occasion de journées [deux fois par an] où une grande partie des thérapeutes de l'institution sont réunis » (Intervenant 3, p. 4). Pour un autre dirigeant, les évaluations se font pour la première fois cette année suite à la décision d'adopter la dernière version Profamille. Une autre direction connaît les cibles à évaluer, mais leurs chiffres sont en cours d'analyse au moment de l'interview. Notons encore que **83% des établissements n'évaluent pas l'efficacité de leur programme sur les rechutes** et le nombre de jours d'hospitalisation des patients dont les parents suivent le cours (ces évaluations font pourtant partie des outils d'évaluation de Profamille). Il est difficile à ce stade d'aller plus loin dans l'analyse car, comme je l'ai déjà mentionné dans cette étude, il aurait fallu croiser ces données en investiguant les effets du programme auprès de ceux qui les animent. Mon intention, encore une fois, n'est pas d'effectuer un « benchmarking » entre les institutions, mais de percevoir les points de vue de leurs dirigeants. Et si, parmi eux, tous ne s'appuient pas sur les évaluations chiffrées, ils semblent déterminés à vouloir pérenniser Profamille. À la question posée « **Que se passe-t-il si demain les animateurs ne sont plus là ?** », 83 % des dirigeants se déclarent sereins, car ils veillent à repérer les compétences dans l'institution et à former la relève⁵¹ « Profamille a suffisamment d'ancrage institutionnel (...) on ne doit pas renégocier le principe » (Intervenant 5, p. 5). D'après eux, l'investissement financier « mesuré » ou les restrictions budgétaires, ne mettent pas non plus en danger l'existence du cours. Seul un dirigeant s'inquiète car le gros du programme repose essentiellement sur une assistante sociale. À la lumière de ces constats, **nous pouvons affirmer que la pérennité de Profamille est assurée** dans l'ensemble des institutions. Tous s'accordent pour dire qu'elle est conditionnée cependant par la combinaison de deux facteurs. Il faut, d'une part, des professionnels convaincus et engagés sur le terrain « (...) Une personne dédiée, convaincue et qui fait passer le message. Il faut quelqu'un qui a une certaine reconnaissance, une légitimité » (Intervenant 1, p. 4). D'autre part, la direction doit soutenir, encadrer et assurer la vision stratégique, « On ne peut pas non plus écouter chaque idée du terrain (...) cela doit être encadré par ce qu'on appelle la stratégie, où veut-on aller ? » (Intervenant 10, p. 4), « La responsabilité de la direction, c'est d'encadrer pour que ce ne soit pas le chaos : trop d'offres nuit à l'offre » (Intervenant 6, p. 5), « Je pense que la direction représente la stratégie (...) elle doit donner la visibilité à quelques projets dès l'instant qu'il y a interaction avec le public » (Intervenant 7, p. 5).

⁵⁰ Nom d'emprunt.

⁵¹ Par exemple, en incluant des « observateurs professionnels » qui vont suivre l'ensemble du cours.

Implication des directions pour le programme Profamille

L'engagement de ces dirigeants a pu être évalué de manière qualitative grâce aux questions complémentaires du bloc 4. Tous les sondés expriment l'importance que Profamille revêt à leurs yeux et la valorisation qu'un tel programme leur procure « Je suis fière du dispositif de Profamille. Je le valorise à la première occasion (...) Pour moi, c'est l'ouverture de la psychiatrie, ça permet de décroiser, de déstigmatiser un peu les structures, de donner une transparence à ce qu'on fait dans nos institutions » (Intervenant 7, p. 5), « Oui, c'est un point important. Je dis au médecin : vous devez prescrire Profamille (...) Par contre, pour l'extérieur, c'est pas très sexy, les gens s'en foutent tant qu'ils ne sont pas concernés » (Intervenant 4, p. 5). Au niveau de l'amélioration du programme, les dirigeants ne se sont pas prononcés sur le côté « technique » de l'animation. Par contre, ils signalent de manière quasi unanime les **efforts à entreprendre** pour mieux exploiter et faire connaître la psychoéducation des familles dans la schizophrénie. Tout d'abord, au sein de l'institution, le travail avec les familles est un message qui doit être régulièrement répété et enseigné. Selon les interlocuteurs, *le changement de paradigme ne s'est pas encore fait* chez les professionnels, « C'est pas encore dans les mœurs complètement, c'est ça qui fait que c'est trop peu utilisé. » (Intervenant 1, p. 4). Parmi les raisons évoquées, nous trouvons les *turn-over* dans les équipes avec un nouveau personnel à former, souvent peu expérimenté à rencontrer des familles. Le travail avec les proches ne fait *pas partie des pratiques de soins dans le quotidien des soignants* et donc, cet aspect est souvent oublié « Si les thérapies ne sont pas faites par soi-même, les gens perçoivent moins l'efficacité des thérapies. La pharmacologie s'inscrit tous les jours dans les pratiques. **Les infirmiers formés pensent systématiquement aux choses par ce qu'ils ont fait** » (Intervenant 3, pp. 5-6). Les dirigeants médecins signalent aussi que les *lieux de formation* sont déficitaires quant à l'enseignement et à la prise en compte des proches aidants, « C'est pas quelque chose qu'on apprend, ni dans les études de médecine, ni dans la formation post-grade ou continue. C'est étonnant, quoi ! C'est une grave lacune de la médecine d'ailleurs. » (Intervenant 4, p. 3). La question du secret médical est encore avancée par certains collègues médecins. **Le recrutement des familles est considéré comme une tâche ardue par les 2/3 des directions d'institutions.** « On n'a pas trouvé la formule pour faire venir toutes les familles. Là, on est déficitaires, on a les outils, mais c'est sous-utilisé (...) On manque de stratégies pour l'implémenter » (Intervenant 1, p. 6). Par rapport au potentiel de familles concernées, certains sondés parlent d'une participation au cours de l'ordre de 10% ou encore d'une famille sur 4 ou 5. Parfois, les familles ne viennent qu'après la 2^{ème} ou 3^{ème} rechute de leur proche malade. Les raisons peuvent être trouvées au sein des équipes, des proches eux-mêmes ou de l'organisation de l'institution, mais parfois cela demeure un « mystère », telle cette institution qui déclare « On a mis beaucoup d'énergie et d'efforts pour peu de résultats (...), On s'est posé la question du pourquoi et on n'arrive

pas vraiment à comprendre. » (Intervenant 5, p. 6). Je vois ici une excellente piste à explorer pour une nouvelle étude qui pourrait contribuer à éclaircir cette interrogation⁵².

Je souhaiterais terminer cette partie avec une citation qui fait écho à ma propre expérience : *La vraie transformation s'opère quand les gens viennent voir.*

Ce qui convainc, c'est d'avoir vu les familles. » (Intervenant 3, p. 5).

Posture des autorités cantonales

Cette dernière série de trois questions a permis d'explorer, du point de vue des directions, la posture des autorités cantonales de santé et leur degré de connaissance des approches psychoéducatives familiales dans le domaine de la schizophrénie. Elle a permis de mesurer le soutien et l'étendue de l'aide apportée par les autorités politiques et d'explorer les sources de financement possible.

Bloc 5 - Questions 1-3

Le système de santé en Suisse est organisé par des gouvernances cantonales. L'accès aux autorités politiques est donc plus ou moins compliqué et plus ou moins rapide en fonction des dispositifs cantonaux. Une chose est certaine, et toutes les directions s'accordent pour le dire, c'est que **la question des proches aidants dans la psychiatrie** (et a fortiori la schizophrénie) **n'est pas conceptualisée ou formalisée au niveau des autorités politiques sanitaires**. Le 50% des interviewés pense pouvoir affirmer qu'au plus haut niveau des autorités (parlement, conseiller d'Etat, chef de la santé publique), les approches psychoéducatives pour les proches aidants ne leur sont même pas connues. Cela représente la moitié des cantons romands (un sondé ne s'est pas prononcé). Les raisons évoquées pour 71% des cantons, soit 5 sur 7, sont un manque d'intérêt pour la psychiatrie s'exprimant par une politique passive ou visant d'autres intérêts (28%) et par une stigmatisation de la psychiatrie (43%). Je laisse exprimer les dirigeants à ce sujet « C'est pas intéressant pour la grande politique. Pour certaines maladies somatiques (cardio-vasculaires, diabète), on peut gagner beaucoup plus que pour une maladie qui est fortement stigmatisée. » (Intervenant 10, p. 5) ; « On n'est [le politique] pas du tout sur le thème de la psychoéducation : ici, il faut au moins 10 ans pour qu'une évidence soit perçue. » (Intervenant 3, p. 7) ; « C'est bloqué au niveau du gouvernement, la psychiatrie n'est pas une priorité, elle est même perçue comme source d'ennuis, c'est stigmatisé. » (Intervenant 8, p. 7). En revanche, 29% des cantons, soit 2 sur 7, sont décrits comme soutenant et très sensibles à la cause des proches aidants, y compris pour la psychiatrie. 30% des sondés, mais travaillant tous pour le même canton, décrivent leur conseiller d'Etat comme proactif, répondant personnellement aux sollicitations de la population (malades ou proches). « Il [le conseiller d'Etat] me met la pression pour que je réponde

⁵² Un mémoire de master français aborde ce sujet sous l'angle de l'information donnée par les professionnels aux familles ; voir dans la bibliographie sous Hurth-Clément, C. (2012).

aux familles (...) Je reçois 40 à 50 récriminations par année (...) J'accueille ces gens et on discute.» (Intervenant 1, p. 7).

Les stratégies de sensibilisation utilisées par les directions auprès des instances politiques sont soit des contacts directs « Notre conseiller d'Etat est au courant, j'ai pu le rencontrer et lui en ai parlé » (Intervenant 7, p. 6), soit une implication de celles-ci à l'occasion de journées grand public (par exemple, les Journées francophones de la schizophrénie), de conférences, d'ateliers de travail ou encore des activités de lobby par des politiciens qui ont eux-mêmes des enfants touchés par la maladie « Un député a même suivi le cours Profamille et il le soutient à fond. » (Intervenant 3, p. 7), « Au conseil des Etats et au conseil d'administration, il y a des proches aidants. » (Intervenant 5, p. 5).

Le lobby des associations

Certaines associations de proches se mobilisent activement, ce qui fait croire à certains dirigeants que c'est surtout elles qui peuvent « faire changer les choses » auprès des instances politiques, à l'instar de cette association dont une délégation a passé une journée entière au parlement de son canton. Elle reçoit aussi des subventions pour une partie du travail qu'elle fournit et des financements pour l'organisation des Journées francophones de la schizophrénie. Certains financements cantonaux à des fondations au service des malades et des proches⁵³ ou à des réseaux d'entraide⁵⁴ bénéficient également indirectement aux proches aidants dans le domaine des troubles psychiatriques.

On peut toutefois s'interroger car il semble y avoir pour l'heure, au niveau politique, une attention (traitement ?) différente réservée aux proches aidants, suivant que l'on parle de maladies somatiques ou psychiatriques. Alors que rien n'est conceptualisé dans la sphère des maladies psychiques, quatre cantons ont mis en place une politique de soutien⁵⁵ pour les proches aidants centrée sur la personne âgée, les troubles cognitifs (comme la maladie d'Alzheimer), les soins à domicile ou le handicap mental. D'où le constat d'un intervenant qui mesure ce décalage en ces termes : « Dans l'esprit du politique, le proche aidant c'est les parents d'enfants handicapés ou ceux qui s'occupent de la personne âgée » (Intervenant 6, p. 6).

Financement versus reconnaissance ?

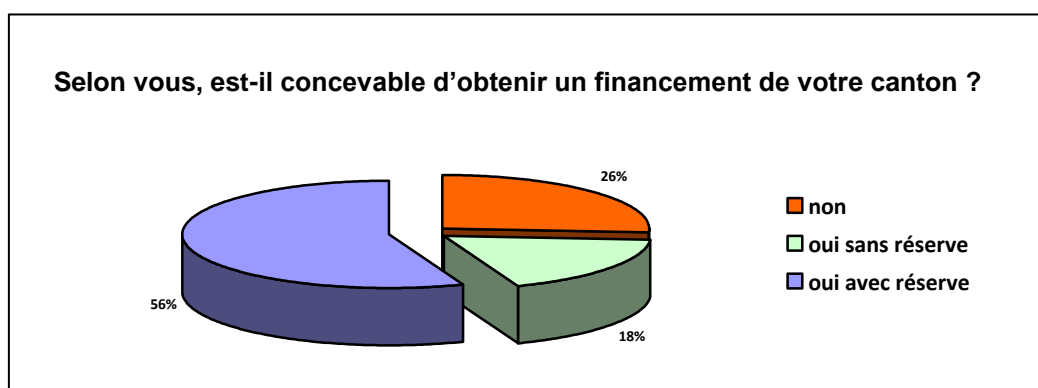
Ouvrons à présent le volet du financement du programme Profamille. À ce jour, aucune direction n'a fait de demande spécifique à ses autorités cantonales, à l'exception d'une institution qui reçoit un financement pour sa *Plateforme Proches* qui englobe 3

⁵³ Comme le Groupe d'accueil et d'action psychiatrique (Graap) dans le canton de Vaud.

⁵⁴ Comme le Réseau d'entraide Valais (REVs), plateforme de collaboration entre les institutions et les associations.

⁵⁵ Par exemple, depuis 2011, un programme cantonal de soutien aux proches aidants à domicile (VD), une plateforme cantonale des proches aidants (Alzheimer, soins domicile) à Fribourg. Concept proches aidants mis en place avec Pro Infirmis (JU).

programmes dont Profamille. A la question de savoir si une telle demande leur paraît concevable, les dirigeants sont plutôt mitigés dans leurs réponses. On peut dégager trois cas de figures.



Il y a d'une part le **camp des « non »** (42% des institutions) qui pense clairement que ses autorités n'entreront pas en matière, soit pour des raisons de priorité, soit car « Elles ne financent pas des prestations spécifiques, mais un nombre global d'interventions. » (Intervenant 10, p. 5). La perception d'un effort majeur à fournir pour un résultat peu garanti est une autre raison évoquée : « Je ne sais pas, car c'est très difficile d'obtenir des financements. » (Intervenant 7, p. 6). Ce même intervenant pense toutefois que de présenter des chiffres aux autorités est un facteur favorable et que « L'envergure du Réseau Profamille en est capable aujourd'hui. » (p. 6). Nous avons ensuite la catégorie des **« oui, sans réserve »** (29%). Sans surprise, ce sont les deux institutions ayant décrit leur conseiller d'Etat comme très sensible à la cause des familles. Pour ces intervenants, ils imaginent la demande de financement corrélée avec la présentation d'un projet de développement. Et, par expérience, si ces projets sont acceptés (souvent sous la forme de postes de travail supplémentaires), ils feront l'objet d'évaluations sur deux ans pour être finalement pérennisés en cas d'impact positif prouvé. L'intervenant 1 se montre même très concret : « Vous me donnez une bonne idée (...) On pourrait présenter cela comme une priorité importante (...) C'est ce que j'ai envie de faire pour le prochain tour ! (...) On fait beaucoup pour les patients, mais que fait-on pour les proches ? » (p. 7). La dernière catégorie est celle que je nommerais, les **« oui, avec réserve »** (29%). Ces personnes pensent qu'une demande est concevable mais elles se posent la question de la pertinence. Certains préfèrent en effet l'idée de gérer des enveloppes budgétaires globales plutôt que « d'atomiser » les demandes pour chaque programme spécifique. Ils y voient une marge de réactivité plus grande pour investir l'argent « Là où il faut, au moment où il faut ». En même temps, l'intervenant 6 reconnaît un risque potentiel du fait que ces programmes ne sont garantis financièrement que parce que lui-même s'est engagé à le faire « Peut-être, il ne faudrait plus que ce soit nous qui garantissons mais que ce soit garanti par l'entité elle-même (...) On pourrait pérenniser mieux en identifiant et en rattachant des ressources à un programme en tant que tel (p. 6). Une crainte apparaît aussi concernant des tendances aux contrôles intrusifs « A la limite, on

préférerait ne pas être trop transparents auprès d'administrateurs qui pourraient nous desservir. » (Intervenant 3, p. 7). Finalement, certains paradoxes du système financier viennent compliquer le tableau : « Les projets [comme Profamille] qu'on met en place vont faire diminuer les hospitalisations, or celles-ci dans le modèle actuel, c'est une rente de confort, c'est ce qui rapporte le plus à l'institution (...) et c'est [les chiffres noirs] pas grâce à l'ambulatoire, mais au stationnaire... » (Intervenant 6, p. 6).

Toutes les réactions recueillies dans cette thématique illustrent bien le côté « disparate » des politiques sanitaires cantonales. Chaque institution doit conjuguer avec des autorités perçues plutôt comme soutenantes et/ou informées ou au contraire passives et/ou ignorantes. Des politiques de soutien aux proches aidants pour les maladies somatiques commencent à se développer depuis quelques années, ce qui n'est pas le cas pour les maladies psychiatriques. **Les demandes de financement pour les programmes psychoéducatifs aux proches aidants ne font pas encore partie des stratégies de direction** et une certaine ambivalence semble prévaloir quant à la pertinence ou au besoin d'entreprendre telles démarches. Les financements « mesurés » pour de tels programmes peuvent être englobés pour l'instant sans trop de soucis dans les budgets globaux des institutions.

Validation des hypothèses et recommandations

La question de ma recherche « Quels sont les choix stratégiques et les pratiques des directions des institutions de Suisse romande face à l'implication des proches aidants en regard des approches psychoéducatives familiales ? » trouve ici son épilogue. Les résultats de l'enquête de terrain nous ont permis d'analyser et de dresser un tableau des pratiques institutionnelles et des choix retenus par leurs dirigeants. Nous allons à présent les aborder sous l'angle des hypothèses qui avaient été émises.

VALIDATION DES HYPOTHÈSES N° 1-2 RECOMMANDATIONS N° 1-7

Les deux premières hypothèses sont étroitement liées, car elles sont corrélées à la façon dont les contenus et les évaluations du programme Profamille sont connus et exploités par les directions. Les résultats obtenus dans les parties *connaissances des aspects concrets* (bloc 2) et *Profamille-expériences en Suisse Romande* (bloc 4) me permettent d'affirmer **que les hypothèses n°1 et n°2 sont validées.**

Hypothèse 1 : validée

La plupart des directions des institutions de Suisse romande ont mis en place un programme de psychoéducation des familles de malades souffrant de schizophrénie, mais elles ne l'exploitent pas assez, car son évaluation n'est pas encore une pratique courante dans la culture de la psychiatrie

75% des institutions interrogées ont mis en place Profamille. Leurs dirigeants soutiennent le programme depuis plusieurs années, le financent. La majorité d'entre eux le considèrent comme un élément essentiel, important et valorisant. Certaines institutions ont profité des grands changements

Hypothèse 2 : validée

L'efficacité des programmes de psychoéducation des familles est perçue par les directions sur une base expérientielle avant tout

d'organisation dans leur département de psychiatrie pour donner plus de visibilité à Profamille et le promouvoir comme un outil institutionnel. Dans le même temps, cela contraste avec le faible niveau de connaissances des sondés sur les contenus du programme. Deux tiers des dirigeants consultés disent en effet que les objectifs cibles ainsi que les évaluations chiffrées ne leur sont pas connus ou qu'ils ne sont pas en mesure de fournir spontanément ces informations au moment de l'interview. 83% des établissements n'évaluent pas l'efficacité de leur programme sur les rechutes et le nombre de jours d'hospitalisation des patients dont les parents suivent Profamille, bien

que notre enquête ait montré un taux de conviction de 100% de ces dirigeants à ce sujet. Le degré d'efficacité de Profamille est néanmoins perçu comme élevé par les dirigeants qui se basent avant tout sur leurs propres expériences ou sur les situations rapportées par les animateurs et/ou les familles. Les dirigeants s'appuient également sur les animateurs qui, dans 83% des cas, sont relativement libres dans les choix d'application du programme (contenu, forme, cibles d'évaluations et exploitation des données) et par conséquent dans les stratégies qu'ils mettent en place.

■ RECOMMANDATION 1

Nous voyons à ce stade, quelques avantages à promouvoir une plus grande proximité entre les directions et les animateurs de Profamille. En effet, la revue de littérature a montré que la psychoéducation des familles est à ce jour une pratique efficace, validée et faisant partie des recommandations internationales. Elle revêt à cet effet un intérêt stratégique certain pour répondre aux enjeux de santé, de société, financiers et médico-légaux auxquels les institutions sont confrontées et appelées à répondre. Les propos d'un sondé traduisent cette pensée « Ceux qui sont au niveau stratégique n'ont pas accès au terrain. Donc, ceux du terrain se doivent de relayer, informer, faire émerger les besoins, mais ça doit s'inscrire dans une vision claire de l'organisation. » (Intervenant 5, p. 6). Ces échanges ne semblent cependant pas toujours formalisés ou planifiés. Les directions pourraient amener leur soutien et leur expertise ***en s'intéressant de plus près au programme, aux types d'évaluations retenues, aux résultats obtenus et à la façon de les exploiter*** afin que ces données servent à la vision stratégique de l'institution confrontée à un contexte toujours plus restrictif au niveau des finances et à des attentes toujours plus fortes de la société demandant des soins de qualité, accessibles, rapides et efficaces.

Cette proximité des échanges au niveau de l'évaluation du programme retient mon attention sur les plus-values suivantes:

■ RECOMMANDATION 2

Cela permettrait de réduire l'écart entre les représentations de la psychoéducation et les évolutions qu'elle a connues, notamment Profamille dans sa nouvelle version. Les résultats du chapitre *Limites des approches familiales psychoéducatives ?* (bloc 3) ont montré, en effet, que les plus grandes réserves, voire un certain scepticisme, se retrouvent auprès des dirigeants et infirmiers cliniciens avouant ne plus être au courant des dernières adaptations et se basant sur une expérience déjà ancienne. A titre d'exemple, certains perçoivent la psychoéducation essentiellement comme un outil d'information unilatérale où les familles ont peu d'espace d'expression alors que cette dimension pédagogique ne concerne que le 20% des séances. La dimension comportementale et psychologique a pris plus d'importance au fil des années pour amener une

efficacité plus grande sur l'allègement du fardeau des familles (mesurée sur les symptômes dépressifs) et sur l'amélioration de leurs capacités à faire face (coping). Le cours peut être perçu comme contraignant pour les familles (longueur, durée des séances, exercices à domicile, etc.) alors que les retours des évaluations au niveau du réseau Profamille confirment que les techniques d'animation sont acceptables pour les participants (validité sociale) et que les taux d'absentéisme sont quasi nuls sur l'ensemble des modules 1 et 2.

■ RECOMMANDATION 3

Cela permettrait de percevoir davantage toute la gamme d'efficacité (10 objectifs cibles) de Profamille. Les résultats de la partie *La psychoéducation des familles, une vision partagée ?* (bloc 1) montrent que certains domaines ne sont que minoritairement perçus, comme les effets sur le savoir-faire des familles (coping), l'efficacité (retour sur investissement du programme notamment grâce à une diminution des rechutes et des hospitalisations), l'effet sur le malade (taux de rechutes, retour à l'emploi, consommation de drogues, etc.) et l'effectivité (Est-il applicable à toutes les familles ?).

■ RECOMMANDATION 4

Cela permettrait de mettre en place des stratégies de recrutement des familles. 75% des directions d'institutions considèrent cette tâche comme ardue et sont unanimes pour dire que l'on dispose d'un programme efficace, mais qu'il est sous-utilisé au niveau du potentiel de familles touchées. Aucune statistique n'est tenue par les institutions ; certaines estiment que seuls 10% des familles ou une famille sur 5 peut être atteinte. Cette estimation est encore probablement optimiste en regard de l'étude menée dans toutes les institutions suisses, allemandes et autrichiennes et qui fait état d'un proche formé à la psychoéducation pour 50 patients souffrant de schizophrénie (Rummel-Kluge, Pitschel-Walz, Bäuml & Kissling, 2006, p. 765). Au niveau de la communication, la recherche menée en France par Hurth-Clément (2012, p. 52) montre que « Les familles sont nettement moins informées [sur le diagnostic] que ne le pensent les soignants (...) Cela signifie qu'une famille sur trois supposée informée par l'équipe paraît l'être réellement. ». Finalement, seuls 5,5 % des familles rapportent avoir été informés de l'existence d'un programme psychoéducatif.

■ RECOMMANDATION 5

On peut dès lors conclure qu'il serait judicieux de mettre en place des **stratégies de communication au sein de l'institution et pour le grand public**. Voici quelques pistes de réflexion, non exhaustives :

- *Etablir un recensement écrit* (procédures d'information signées par la famille) permettant de faire un état des lieux entre les familles potentiellement à former, celles qui ont été informées et celles qui se sont finalement engagées.

- *Analyser et évaluer les moyens de communication utilisés à ce jour en vue d'une stratégie plus efficace.* Etudier les critères pouvant influencer l'efficacité de cette pratique. Certaines équipes ont signalé que la publication d'articles dans la presse avait attiré beaucoup de familles. D'autres utilisent le témoignage des proches formés pour convaincre les équipes de soins. Des soirées d'information grand public sont aussi signalées comme efficaces et permettent d'engager les familles hésitantes. Les synergies avec les groupes d'entraides pourraient être renforcées (moyen de recrutement).
- *Imaginer un pourcentage EPT pour un préposé à la communication et au recrutement* et qui serait actif auprès des équipes soignantes, des familles, des associations et des médias.
- *Mettre en place des stratégies ciblées pour toucher les familles hésitantes,* celles qui découvrent le diagnostic et qui peuvent présenter une gestion douloureuse de leurs émotions (révolte, désespoir, confusion, déni) et qui risquent de ne s'engager, comme certains dirigeants le soulignent, qu'après 2 à 3 rechutes du malade. Certains auteurs préconisent des interventions centrées sur les proches aidants dès l'apparition de la maladie et d'aller vers des « interventions proactives qui n'attendent plus que des troubles s'installent pour les traiter » (Rexhaj, Bonsack & Favrod, 2014, p. 59). Ces approches m'ont été présentées lors de mon entretien exploratoire en Suisse (Interview exploratoire n° 2). Elles sont conçues comme un moyen supplémentaire à disposition des « jeunes familles », celles qui viennent de découvrir le diagnostic.
- *Réorganiser l'information donnée dans les formations internes destinées au nouveau personnel soignant et/ou aux médecins en formation.* Réaffirmer à ces occasions la volonté institutionnelle du travail de partenariat avec les familles et corriger les postures défensives liées au secret professionnel ou à l'annonce du diagnostic au malade. « Le secret médical existe dans l'intérêt du malade, et non pour gêner sa prise en charge » (Hodé, 2004, p. 20). Les limites imposées par le secret médical trouvent dans la participation des familles à un cours psychoéducatif une solution adéquate, les proches pouvant s'informer et se former indépendamment de la volonté du malade (on ne parle pas de lui). La non-information quant à l'existence d'un tel programme est critiquable sur le plan éthique, car elle empêche les familles d'y participer, d'où un risque médico-légal lié à la perte de chance pour le malade (évolution et pronostic de la maladie) et pour ses proches (fardeaux objectifs et subjectifs).
- *Rendre plus visible les résultats des évaluations au sein de l'institution* permettrait d'augmenter la sensibilisation des collaborateurs à l'utilité et à l'efficacité de Profamille. Le programme serait perçu comme une discipline visant l'amélioration des soins et non pas comme une activité annexe exercée par quelques personnes motivées. La visibilité pourrait être donnée par des

bilans affichés, des rapports d'activités, une présence sur les intranets, des publications, etc.

■ RECOMMANDATION 6

Des stratégies de collaboration cantonales ou inter-cantonales pourraient être imaginées entre les directions d'institution, notamment lorsque le bassin de population est trop restreint. Si l'on tient compte d'une incidence de 1 malade pour 10'000 habitants, cela reviendrait à recruter potentiellement 7 familles chaque année pour un canton (comme le Jura) ou un secteur de 70'000 habitants.

■ RECOMMANDATION 7

Des stratégies d'information et de collaboration pourraient voir le jour entre les institutions et les centres de formation. Les soignants animant Profamille peuvent s'appuyer sur des pratiques basées sur des techniques validées et efficaces et des approches évaluatives rigoureuses. Nous connaissons des exemples d'étudiants HES en soins infirmiers ayant participé à des séances Profamille et qui ont rédigé par la suite des travaux de Bachelor sur le thème de la psychoéducation des familles dans la schizophrénie.

VALIDATION DE L'HYPOTHÈSE N° 3 RECOMMANDATIONS N° 8-9

Les résultats obtenus dans les parties *Profamille-expériences en Suisse Romande* (bloc 4) et *Posture des autorités cantonales* (bloc 5) confirment que la mise en place de Profamille est avant tout assurée par les gens du terrain mais avec un soutien relativement fort d'au moins une personne faisant partie de la direction. **L'hypothèse n°3 n'est par conséquent pas confirmée** car le 83% des dirigeants veillent à pérenniser le Programme tant au niveau financier que de la formation du personnel.

Hypothèse 3 : non confirmée
Lorsque ces programmes existent au sein de l'institution, leur pérennité est mise en péril puisque leur mise en place dépend en premier lieu de l'initiative et du bon vouloir d'un nombre restreint de professionnels convaincus et informés

Le financement est assuré principalement par les institutions et la part consacrée à Profamille est englobée dans un budget total, à l'exception d'une institution qui reçoit un budget spécifique pour sa *Plateforme Proches*. Les prestations sont considérées comme des prestations d'intérêt général (PIG). Cette pérennité est toutefois soumise à deux conditions : celle d'un personnel engagé et convaincu d'une part, et celle du soutien de la direction d'autre part. Or, le soutien de la direction dépend la plupart du temps d'une seule personne et il pourrait y avoir un risque potentiel en cas de départ de cette dernière. Le financement assez mesuré en termes d'EPT (en moyenne 0.25 EPT pour une

année) et de coûts liés aux infrastructures (local, photocopies, etc.), ne menace pas pour l'instant la tenue du programme. On pourrait cependant se poser la question de la pérennité de Profamille en cas de restrictions budgétaires massives « Le programme serait reconduit à moins d'une catastrophe budgétaire. » (Intervenant 3, p. 4). Certains regards mal avisés pourraient y voir des dépenses à économiser facilement (« quick win ») car les bénéfices de ces approches doivent se concevoir sur le moyen terme « Il y a une récupération totale de l'investissement financier en 1 à 2 ans, et des gains financiers les années suivantes, grâce à la réduction des coûts de soins en termes de réduction du nombre de jours d'hospitalisation du malade et de l'amélioration de l'état de la famille. » (Interview exploratoire n°1, p. 7).

A ce propos, nous voyons certaines pistes pouvant diminuer ces risques potentiels :

■ **RECOMMANDATION 8**

Le financement de Profamille pourrait être garanti officiellement par l'institution (et non plus par une ou deux personnes) au travers d'un budget défini et visible sur le plan comptable. L'exploitation des évaluations de Profamille lui donne une légitimité mesurable sur le plan économique (taux de rechutes, amélioration de l'humeur des familles, etc.), sans compter les retours bénéfiques en termes d'image de l'institution.

■ **RECOMMANDATION 9**

Le partenariat avec les associations de proches aidants pourrait être encouragé pour ce qui est de leur participation en tant que co-animateurs. Les synergies en termes de ressources humaines seraient renforcées, sans oublier l'esprit de Profamille qui encourage l'empowerment des familles et l'esprit transversal (Profamille est le résultat d'une construction commune entre les professionnels et les proches). Certaines associations de proches reçoivent d'ailleurs un subventionnement cantonal pour leurs activités au sein de leur communauté.

VALIDATION DE L'HYPOTHÈSE N° 4
RECOMMANDATIONS N° 10-13

Les résultats obtenus dans la partie *Posture des autorités cantonales* (bloc 5) me permet d'affirmer que **l'hypothèse n°4 est validée**. Au niveau politique, l'efficacité de la psychoéducation sur les questions de santé n'est pas connue de même que ses impacts sur le plan financier.

Hypothèse 4 : validée
Au niveau politique, la psychoéducation n'est pas encouragée car ses enjeux sanitaires et financiers sont méconnus

La question des proches aidants dans la psychiatrie et la schizophrénie n'est pas conceptualisée au niveau des autorités cantonales. Elles semblent peu informées sur les effets des programmes psychoéducatifs au niveau sanitaire et économique. Certains politiciens sont plus sensibles par le fait que la maladie est apparue dans leur propre famille. Pour la grande majorité des directions, les demandes de financement auprès des instances politiques cantonales pour les programmes psychoéducatifs destinés aux proches de malades souffrant de schizophrénie ne font pas partie à ce jour de leurs stratégies. L'enquête a montré qu'il y a une certaine ambivalence auprès des directions quant à impliquer les autorités cantonales au niveau d'un financement. Cette ambivalence dépend de la façon dont les autorités sont perçues (proches, distantes, sensibles ou indifférentes), de l'effort à entreprendre (Cela en vaut-il la peine ?) ou des gains à obtenir (Quelle pertinence ?). Les contextes cantonaux sont évidemment tous différents, mais si on entreprenait une analyse stratégique (comme le SWOTT⁵⁶), on pourrait relever certaines opportunités :

- Dans plusieurs cantons, des politiques de soutien aux proches aidants voient le jour. Pour l'instant, elles sont surtout centrées sur les maladies somatiques, mais il serait judicieux d'attraper cette vague d'ouverture pour inclure les proches aidants pour les maladies psychiatriques.
- Certaines personnalités politiques semblent prêtes à s'investir, à l'instar d'un conseiller d'Etat décrit comme très soutenant et d'autres politiciens eux-mêmes proches aidants.
- Profamille est un projet innovant, un processus collectif pour améliorer le pronostic de la schizophrénie et développer le partenariat avec les familles. *Le travail de lobby des associations de proches va dans le même sens que celui des institutions* : offrir des programmes peu coûteux à mettre en place faisant partie de pratiques cliniques ayant un impact réel et mesuré sur la santé des malades et des proches et lutter ainsi contre la stigmatisation de la société.

■ RECOMMANDATION 10

Proposer un projet et un dossier aux autorités cantonales en vue d'un financement pour les programmes psychoéducatifs destinés aux proches aidants dans la psychiatrie et en particulier la schizophrénie. La forme de financement devrait être contextualisée à la réalité de chaque canton (projet, prestation d'intérêt général, plan de postes, etc.).

⁵⁶ Le SWOTT permet d'analyser les forces et les faiblesses dans l'institution ainsi que les menaces et les opportunités du contexte extérieur.

■ RECOMMANDATION 11

Prioriser le financement des programmes psychoéducatifs, et pas uniquement celui de journées grand public qui sont certes très importantes et qu'il faut encourager, mais qui paraissent avoir peu d'effets durables sur la connaissance, les attitudes et les comportements (Mental Health Commission of Canada, 2012, p. 13).

■ RECOMMANDATION 12

Demander un financement proportionnel aux besoins et aux moyens pour pouvoir atteindre davantage de familles concernées. Ce pourcentage est en effet encore très bas.

■ RECOMMANDATION 13

Utiliser les arguments provenant des évaluations du programme Profamille permettrait de sensibiliser l'opinion politique sur :

- *L'intérêt d'efficacité des soins et d'amélioration de la qualité de vie* des malades et des proches aidants.
- *L'intérêt financier*. Dans une période d'austérité, les programmes psychoéducatifs *sont un investissement peu coûteux*. L'investissement est récupéré sur la baisse des coûts de santé (rechutes, hospitalisations du malade). Ne pas tenir compte des familles, c'est aggraver les coûts de la santé par la perte des capacités d'aide de la famille qui doivent être compensés par les services de santé.
- *L'intérêt sociétal*. Ce programme développe chez les proches aidants leur sentiment d'auto-efficacité et leur empowerment dans l'investissement associatif, permettant une lutte plus efficace contre la stigmatisation et développant de façon plus générale un état d'esprit de collaboration et de construction avec les différents partenaires (santé, social, etc.).
- *L'intérêt politique*. Les autorités politiques pourraient donner la preuve de leur détermination à mettre à la portée de tous des moyens innovants et simples tout en engageant une réflexion sur la conceptualisation des proches aidants dans la psychiatrie.
- *L'intérêt stratégique de Profamille*, qui peut être considéré comme une offre trans-sectorielle (collaboration entre différents secteurs de psychiatrie). 1 emploi plein temps infirmier (+ quelques ressources humaines et matérielles) pour un bassin de population d'un million d'habitants permettrait d'assurer 2 groupes de 12 participants par année, soit environ 20% des besoins annuels de psychoéducation par rapport aux familles nouvellement concernées.

RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

- La psychoéducation fait partie des bonnes pratiques cliniques. Profamille devrait dans ce sens faire partie des programmes et des offres institutionnels de base.
- La psychoéducation des familles a un effet d'amplitude équivalente aux traitements médicamenteux dans la prévention des rechutes du malade. La combinaison de ces deux approches est une pratique qui devrait se généraliser car elle assure une meilleure évolution du malade et contribue à alléger le fardeau des proches aidants.
- Les programmes psychoéducatifs et les groupes d'entraides gérés par les associations doivent être considérés comme complémentaires. Ils ne se substituent pas l'un l'autre.
- Il faut encourager les familles à rejoindre les associations de familles qui réalisent un travail remarquable d'écoute, de soutien et d'information.
- La psychoéducation déploie ses meilleurs effets après quelques mois (les apprentissages prennent du temps). Les directions doivent compter sur des stratégies à moyen terme. Il y a un retour sur investissement dès la première année.

Pistes d'exploration et perspectives

Les résultats de cette recherche reflètent une volonté de restituer les perceptions des dirigeants de grandes institutions psychiatriques de Suisse romande. Les conclusions et les recommandations doivent donc être interprétées à la lumière de ce choix. Cette étude n'est donc pas une analyse exacte des programmes psychoéducatifs mis en place, mais le reflet des représentations et des postures de directions envers ceux-ci. De même, l'échantillon des personnes interviewées est faible et géographiquement délimité à la Suisse romande ; les pourcentages énumérés et les résultats doivent par conséquent être lus dans cette perspective.

Il aurait été intéressant de comparer les résultats avec une enquête complémentaire auprès des professionnels et animateurs du programme Profamille. Le cadre délimité de ce mémoire ne permettait pas une telle démarche, mais nous voyons là une ouverture pour de nouvelles pistes de travail.

La dimension politique reste une voie à explorer ; une recherche empirique auprès des autorités cantonales aurait permis de dresser un tableau au plus près des réalités et des préoccupations politiques stratégiques et des éventuelles opportunités à saisir dans le domaine des proches aidants pour les maladies psychiatriques. Il aurait été intéressant d'obtenir, à titre d'entretien exploratoire, les avis d'un conseiller d'Etat, mais ma tentative avortée est peut-être le signe de la complexité du sujet et des représentations qu'il suscite.

Une troisième piste d'exploration pourrait être d'aborder la thématique en donnant la parole aux proches aidants, aux associations, aux lobbys et même aux bénéficiaires de soins en tant que co-décideurs des soins qui leur sont proposés. La portée de cet ouvrage imposant ses limites, cela ouvre néanmoins un vaste champ d'investigations qui permettrait d'assembler les pièces d'une mosaïque encore à découvrir.

D ÉCLARATION

Je soussigné, Sébastien Ragusi, déclare avoir mené seul cette étude placée sous la direction de Madame Françoise CINTER. Toutes les sources auxquelles j'ai eu recours ont été mentionnées dans le texte et référencées dans la bibliographie selon les codes de l'APA – American Psychological Association.

A N N E X E 1

Structure du Programme Profamille

Version 3.2

© Réseau Profamille, 2012

Éducation sur la maladie

Justificatif

Les familles ont souvent des idées fausses sur la maladie, sur ses causes, sur ses symptômes, et sur la façon de la prendre en charge. Ces idées fausses sont celles de la population générale qui sont souvent stigmatisantes, attribuant les troubles du comportement observés :

- Soit à l'éducation (attribution de la responsabilité à la famille).
- Soit à des traits de caractère du malade (attribution de la responsabilité au malade).

L'existence de ces idées fausses est bien montrée dans des enquêtes d'opinion et dans les évaluations des connaissances des familles avant de débiter le programme Profamille. Puisque ces préjugés existent et qu'ils ont des conséquences sur la façon de se comporter avec le malade, les corriger apparaît un objectif évident.

Corriger ces erreurs d'attribution réduit la culpabilité des familles (la schizophrénie est une maladie du cerveau, elle n'est pas le résultat d'une éducation déficiente) et leur évite de faire des reproches au malade (faire comprendre que certains comportements ou traits de caractère sont bien des symptômes et que le malade n'en est pas responsable). Cela leur permet aussi de mieux comprendre le système de soin, et donc d'être plus efficaces pour l'utiliser. Enfin, une meilleure compréhension du diagnostic et la connaissance de l'évolution contribuent à favoriser une meilleure acceptation de la maladie.

Agenda des séances

Les premières séances ont pour but de :

- Déculpabiliser la famille.
- Réduire les demandes inappropriées adressées au malade et les jugements délétoires.
- Donner un vocabulaire commun avec les soignants, faciliter le dialogue.
- Être capable de lire de façon critique les informations diffusées sur la schizophrénie.
- Comprendre la stratégie de soins, mettre du " sens ", comprendre étant la première étape pour agir juste.

• Séance 1 : Accueil

- Explication des objectifs, du contenu et du déroulement du programme.
- Présentation de chacun et familiarisation des participants entre eux.
- Recueil des attentes des participants.
- Évaluations initiales (connaissances, savoir-faire, gestion émotionnelle, état du malade).

• Séance 2 : Connaître la maladie

- Exposer les données épidémiologiques qui montrent aux familles qu'elles ne sont pas seules et qui relativisent les attributions en termes de responsabilité.
- Exposer les données génétiques qui relativisent la responsabilité de l'éducation.
- Expliquer les symptômes. Le fait que certains signes soient rapportés par plusieurs participants facilite l'acceptation par le groupe que ces signes sont vraiment une composante de la maladie et non des traits de caractère du malade.
- Expliquer le lien entre les symptômes et le fonctionnement cérébral. Cela permet de comprendre les symptômes et renforce l'acceptation de l'idée d'une maladie cérébrale dont ni les familles, ni les malades ne sont responsables.
- Expliquer que la schizophrénie est souvent associée à d'autres troubles (anxiété, dépression, alcoolisme, toxicomanie, TOC) qui peuvent apparaître au premier plan et conduire à un diagnostic erroné.

- Expliquer que le diagnostic n'est qu'un mot qui signifie que le malade a eu un certain nombre de symptômes sur une certaine durée. C'est le nom qu'on donne aux symptômes qui ont été présents, pas au malade.
 - Expliquer les réticences encore fréquentes du corps médical à poser le diagnostic, pour des raisons multiples, et la tendance à poser d'autres diagnostics (troubles bipolaires de l'humeur, trouble borderline, alcoolisme, toxicomanie, TOC, dépression, troubles anxieux). Expliquer ces autres diagnostics et les causes fréquentes des erreurs diagnostiques. Ces informations et cette réflexion sur les diagnostics alternatifs permettent aux participants d'avoir une opinion plus éclairée sur le diagnostic. Ainsi, ils pourront mieux faire face à des informations potentiellement déstabilisantes qu'ils entendront peut-être par la suite.
 - Expliquer l'évolution, en montrant à la fois la gravité de la maladie, le caractère peu prévisible de son évolution et les espoirs qui persistent malgré tout.
 - Expliquer le modèle stress-vulnérabilité et ses conséquences pour la prévention des rechutes.
- **Séance 3 : Connaître son traitement**
 - Exposer les différents traitements proposés, leur intérêt, la surveillance nécessaire et les effets secondaires.
 - Exposer les difficultés de compliance et comment essayer d'améliorer celle-ci.
 - Exposer les principes de la prise en charge intégrée des malades.

Développement des habiletés relationnelles

Justificatif

Les études sur le fardeau porté par la famille des malades montrent l'existence de plusieurs facteurs contribuant à ce fardeau.

- Séance 1 : Components and Correlates of Family Burden in Schizophrenia , Deborah A. Perlick, Robert A. Rosenheck, Richard Kaczynski, Marvin S. Swartz, José M. Cañive, and Jeffrey A. Lieberman, *Psychiatr Serv.* 2006; 57:1117-1125.
- Séance 2 : Burden in schizophrenia caregivers : impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality, Michael G. McDonnel, Robert A. Short, Christopher M. Berry, Dennis G. Dyck, *Family Process.* 2003; 42 (1), 91-103.

Parmi ces facteurs, trois sont partiellement influencés par les habiletés de communication avec le malade :

1. La difficulté à gérer le comportement du malade. Dans une étude de McErloy sur 52 proches, les principaux problèmes comportementaux retrouvés étaient liés à la symptomatologie négative (The beat of a different drummer. In A.B. Hatfield and H.P. Lefley (Eds), *Family of the Mentally Ill : coping and adaptation* New-York, Guilford, 1987, 225-243). Ils correspondaient à l'incapacité du malade à développer son potentiel, à son manque de motivation, à son incapacité à avoir une activité régulière, à travailler, et à mettre en place ou à suivre un emploi du temps prévisible.
2. Le défaut d'activité du patient.
3. Le risque suicidaire.

Sur ces trois facteurs, de meilleures habiletés relationnelles peuvent :

- Baisser le niveau de conflit avec le malade, et créer une satisfaction de part et d'autre.
- Amener le malade à prendre son traitement, ce qui réduira les problèmes comportementaux et le risque suicidaire.
- Amener le malade à collaborer plus activement aux tâches quotidiennes.
- Renforcer la motivation du malade à faire.

Les enquêtes d'évaluation réalisées avant le début du programme Profamille montrent que de nombreuses familles ont des idées fausses sur la meilleure façon de communiquer efficacement.

Ces idées fausses, qui entraînent une communication non optimale, ne sont pas spécifiques aux familles ayant un proche schizophrène. Ces idées se retrouvent également chez des enseignants et chez des soignants, comme le montrent des enquêtes que nous avons réalisées. Ces idées fausses sont en fait largement présentes dans la population générale. Elles persistent malgré leur manque d'efficacité car les personnes non malades arrivent souvent à s'adapter même lorsque la communication n'est pas optimale. Ainsi, beaucoup gardent des certitudes sur la bonne façon de communiquer car leur expérience ne leur a pas permis de se rendre compte que leurs certitudes étaient sans fondement. Dans le cas où quelqu'un souffre de schizophrénie, son adaptation est moins bonne et l'application de mauvaises règles de communication va avoir des effets sur les relations avec le malade. Les idées fausses de l'entourage sur les règles efficaces de la communication aboutissent à un déficit des habiletés relationnelles, d'autant plus que les troubles cognitifs du malade et ses déficits relationnels aggravent cela.

Pour améliorer les habiletés relationnelles, il est donc nécessaire de corriger les idées fausses sur la communication, puis de s'entraîner à la pratique de règles efficaces.

Agenda des séances

Les séances précédentes ont montré :

- Que certains comportements du malade n'étaient pas intentionnels mais résultaient de dysfonctionnements cérébraux.
- Que l'amplification du stress favorise la rechute du malade.

Cette prise de conscience par les participants facilite l'acceptation d'un effort pour appliquer certaines règles de communication et l'abandon de stratégies contre-productives (reproches, menaces, ironie ...).

- **Séance 4 : Habiletés de communication (1)**

- Montrer l'intérêt spécifique de certaines règles de communication par rapport à certains dysfonctionnements cérébraux.
- S'entraîner en séance à la pratique de ces règles.
- Tester à la maison leur pertinence et leur efficacité.

- **Séance 5 : Habiletés de communication (2)**

- Mieux maîtriser le renforcement positif
- Mieux maîtriser les approches motivationnelles
- Entraînement à la résolution de problèmes
- Tester à la maison leur pertinence et leur efficacité.

- **Séance 6 : Habiletés à poser des limites**

- Définir ce que sont des limites et montrer l'intérêt de ces limites.
- Analyser les blocages qui empêchent de les poser.
- Apprendre comment mettre en place les limites.
- S'entraîner.

- **Séance 7 : Révision des séances 4, 5 et 6**

L'amélioration de la communication et la pose de limites.

- Réduit le fatalisme qui pousse à croire à l'inutilité de toute action.
- Améliore le confort.
- Augmente les satisfactions en apprenant à repérer le positif et en apprenant à créer des situations plus plaisantes.
- A une action bénéfique sur le malade.

Justificatif

La dépression ou l'anxiété ou un haut niveau d'émotions exprimées sont plus fréquemment rencontrées dans les familles dont un des membres souffre de schizophrénie, en liaison avec le fardeau supporté par le fait d'avoir un proche malade. Cependant l'allègement du fardeau objectif et la perception de son allègement n'améliore pas nécessairement l'état dépressif. Deux études viennent soutenir cette hypothèse :

- Séance 3 : Nonetheless, families with a member who is depressed still report worse family functioning at remission of the depression than do control families. Keitner G.I., Archambault R., Ryan C.E., Miller I.W. "Family therapy and chronic depression". *J Clin Psychol.* 2003; 59(8):873-884.
- Séance 4 : A Sociocultural Stress and Coping Model for Mental Health Outcomes Among African American Caregivers in Southern California , Knight Bob G., Silverstein Merrill, McCallu T. J. and Fox Lauren S. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences.* 2000; 55:p142-p150)

Par ailleurs, certaines familles souffrent de dépression en raison d'autres facteurs puisque la prévalence de la dépression dans la population est assez élevée (10% chez l'homme à 20% chez la femme). S'occuper d'un proche souffrant de schizophrénie aggrave probablement l'évolution de cette dépression. Ceci est retrouvé par exemple pour les familles vivant un stress chronique comme celles qui prennent en charge un de leurs membres avec une maladie d'Alzheimer. Ainsi une étude montre que chez des personnes ayant eu des antécédents d'épisode dépressif et qui prennent en charge quelqu'un qui a une maladie d'Alzheimer, 73% ont des rechutes dépressives durant la période où elles s'occupent du malade. En comparaison, seulement 30% des personnes avec des antécédents d'épisode dépressif mais n'ayant pas à leur charge de malades ont des rechutes dépressives sur une durée de temps similaire. (Russo J, Vitaliano PP, Brewer D, et al. "Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: a diathesis-stress model of psychopathology". *J Abnorm Psychol.* 1995; 104:197-204)

Les modèles de dépression montrent que si un stress chronique favorise un état dépressif, celui-ci tend ensuite à s'autonomiser et avec le temps les rechutes sont déclenchées par des stress de plus en plus faibles. Nos études avec les versions précédentes du programme Profamille montrent d'ailleurs qu'il n'y a pas de corrélation entre les fluctuations de l'humeur des membres de la famille et la perception de l'amélioration de l'état du malade. Ceci suggère deux hypothèses : (1) l'humeur peut s'améliorer indépendamment de l'état du malade et/ou (2) l'humeur peut rester dépressive même si l'état du malade s'améliore. Ces deux hypothèses sont des arguments pour ne pas se contenter d'une action visant à diminuer le fardeau familial objectif pour améliorer l'humeur des parents. Il est utile de cibler une action directe sur l'humeur. L'intérêt est double :

- Séance 5 : Abaisser le niveau d'émotions exprimées de la famille. Ce niveau d'émotions exprimées c'est l'intensité de l'expression des émotions. Une intensité excessive est décrite comme un facteur de rechute pour le malade.
- Séance 6 : Améliorer la qualité de vie et la santé physique et psychologique des familles, ce qui est doublement bénéfique : pour eux en premier, pour le malade en second car elles pourront mieux s'en occuper en étant en bonne santé.
- Séance 7 : Faciliter les apprentissages du programme, les troubles dépressifs réduisant la motivation au changement, réduisant les capacités d'attention et de mémorisation, abaissant l'estime de soi et donc la capacité à mettre en œuvre les techniques de communication positive avec le malade et la capacité à obtenir une aide efficace de l'environnement.

Tous les proches d'une personne schizophrène ne supportent pas de la même façon le stress lié à la maladie, même lorsqu'ils vivent une situation similaire. Certains développent des états d'anxiété pathologique ou des états dépressifs, alors que d'autres arrivent à se réorganiser et à maintenir des sources de plaisir et de satisfaction dans la vie.

Les travaux de A. Beck et de nombreux autres auteurs montrent que notre façon de penser conditionne notre réaction aux événements. Face aux événements, chacun a des croyances et des jugements qu'il croit pertinents. Pourtant, de nombreuses études montrent que les déprimés ou les anxieux pathologiques ont des jugements excessifs ou erronés et des croyances inadaptées. Souvent ils disent "je suis lucide" alors que des personnes vivant des situations similaires ou pires ne perçoivent pas leur situation comme aussi dramatique et ne souffrent pas autant qu'eux. Leur prétendue "lucidité" est une erreur de jugement qui conduit à penser que c'est la situation qui est la cause déterminante de leur état. En réalité, c'est la conjonction d'une situation objectivement difficile et stressante avec leur façon personnelle négative de réagir. Certains s'en rendent compte et disent "Je n'y peux rien, c'est plus fort que moi". Certains soignants ont parfois le même pessimisme que les familles parce qu'ils pensent que la situation est réellement catastrophique. Ceci va à l'encontre d'une observation courante : certaines familles n'ont pas de telles idées négatives alors qu'elles sont confrontées à des situations similaires. Elles vivent de ce fait de façon plus agréable.

Les thérapies cognitivo-comportementales ont démontré qu'il est possible de modifier ces façons de penser biaisées qui amènent à juger la réalité de façon excessivement pessimiste. Certaines techniques utilisées en thérapies peuvent trouver des applications dans des groupes de familles où l'existence de pensées dépressiogènes est un facteur de risque dépressif. Ces techniques ont l'avantage d'être non intrusives, non autoritaires, respectueuses de la parole de l'autre et applicables en groupe. Elles sont donc adaptées à ce type de programme.

Les séances mentionnées dans le chapitre suivant ont pour objectif de favoriser des changements de cognitions afin que les participants puissent corriger les idées négatives et les émotions excessives qui les font souffrir.

Agenda des séances

Bien que la gestion des émotions et le développement de cognitions adaptées soient plus spécifiquement l'objet des séances 8 à 12, ces aspects sont largement préparés lors des séances précédentes. Cette préparation est importante car certaines habiletés sont longues à acquérir. Pour beaucoup de participants, 4 séances ne seront pas suffisantes pour atteindre une maîtrise suffisante. Cette préparation se fait :

Soit de façon indirecte

- Séance 8 : En apprenant aux participants à parler avec moins d'émotions : Ils sont entraînés durant les séances à parler devant le groupe, à répondre aux questions en restant factuels, à mettre par écrit les réponses aux questions de préparation.
- Séance 9 : En montrant la réalité du pronostic.
- Séance 10 : En montrant que la culpabilité est inadaptée (modification des modalités d'attribution concernant la cause de la maladie).
- Séance 11 : En montrant que certains comportements du malade sont liés à un dysfonctionnement cérébral (modification des modalités d'attribution concernant les causes du comportement du malade).
- Séance 12 : En montrant et développant des moyens d'agir (diminution du sentiment de fatalité).
- Séance 13 : En permettant de repérer des croyances bloquantes (début de mise en cause de cognitions inadaptées).

Soit de façon directe

- Séance 14 : La première séance a permis d'apprendre la pratique d'exercices respiratoires et d'exercices de décentration pour bloquer les pensées ruminatives. Les pensées ruminatives sont les pensées négatives qu'on se répète sans fin et de façon stérile. Cet entraînement précoce est important :
 - Pour repérer dès le début les participants pour lesquels ces exercices sont difficiles et les aider à être prêts lorsqu'on abordera les séances dédiées à la gestion des émotions.
 - Pour faciliter l'auto-observation de ses pensées par rapport au malade et favoriser la correction d'éventuels évitements émotionnels.

- Les différents exercices préparatoires aux séances 7 à 11 ont les objectifs suivants :
 - Séance 15 : Entraînement à observer que les comportements influencent l'état émotionnel et les pensées, car cette observation est parfois difficile (elle est préparée par les exercices donnés à la 1^{ère} et 2^{ème} séance).
 - Séance 16 : Préparation à l'hypothèse que nos croyances conditionnent nos émotions et que ces croyances peuvent nécessiter un examen quant à leur réelle validité (exercices donnés à la 1^{ère} séance et 2^{ème} séance).
 - Séance 17 : Pratique de l'exercice des 4P (à partir de la 4^{ème} séance) qui est un exercice consistant à envoyer un message verbal de renforcement positif des comportements souhaités chez le malade. La pratique régulière de cet exercice a deux avantages :
 - Modifie la perception négative, en amenant à détecter ce qui est positif dans le comportement du malade (correction du filtre perceptif dépressiogène).
 - Amène souvent des satisfactions en retour (le malade progresse). Ces satisfactions corrigent la baisse de l'estime de soi et de l'humeur.
 - Séance 18 : Pratique d'exercices d'analyse du point de vue du malade (dans le cadre de la gestion du défaut de perception de la maladie). Cela entraîne la capacité à changer de point de vue, ce qui est une gymnastique parfois difficile mais indispensable pour réanalyser ses propres croyances et leur validité.
 - Séance 19 : Renforcement de l'engagement et de la motivation à changer son comportement et à faire les exercices. Ce renforcement est pratiqué durant toutes les séances. C'est un aspect important de l'animation car les améliorations du comportement et de l'humeur des participants sont fortement liées à la pratique des exercices demandés. La densité du programme, le manque de temps des participants peut être un frein à l'efficacité du programme et l'animation doit donc être attentive dès les premières séances à cet aspect là.
- **Séance 8 : Culpabilité et anxiété**

Culpabilité

 - Il existe 2 types de culpabilité souvent rencontrés dans les familles : culpabilité d'être la cause de la maladie et culpabilité de ne pas bien aider le malade.
 - La réduction des jugements de culpabilité est renforcée par la relativisation de sa propre situation, facilitée par l'effet groupe.
 - L'apprentissage de la différence entre une émotion et les croyances associées permet de mieux gérer l'émotion et de clarifier des croyances liées à des connaissances et des jugements erronés.

Anxiété

 - Apprentissage de ce qu'est une émotion d'anxiété et ses manifestations physiologiques.
 - Apprentissage de règles comportementales pour gérer cette émotion.
 - Cela va faciliter l'observation de cognitions inadaptées dont l'analyse est gênée par un évitement émotionnel.
- **Séance 9 : Habiletés à gérer ses émotions / réduire sa souffrance**

Généralisation à l'ensemble des émotions de ce qui a été appris concernant l'anxiété et la culpabilité. Les participants apprennent à réduire l'impact d'une émotion :

 - Avec des techniques corporelles et sensorielles.
 - En utilisant des exercices d'imagerie mentale.
 - En cherchant à utiliser l'émotion d'une façon moins nuisible grâce à son repérage puis à la compréhension de la façon dont on peut l'utiliser.
 - En s'entraînant à développer une souplesse cognitive pour réduire l'effet des émotions sur le processus cognitif (analyse du pour/contre et avantages/inconvénients de certaines pensées générales).

- **Séance 10 : Habiletés à gérer ses pensées parasites / réduire sa souffrance**
 - Apprentissage des liens entre émotions et cognitions.
 - Repérage de cognitions inadaptées favorisant une souffrance et apprentissage des moyens de corriger ces cognitions.
- **Séance 11 : Révision**
 - Renforcement des acquis des 3 précédentes séances.
 - Sensibilisation à l'importance :
 - Du travail sur les exercices proposés.
 - De l'action sur la mémoire pour lutter contre les pensées parasites.
 - Apprentissage à développer des pensées alternatives.
- **Séance 12 : Apprendre à avoir des attentes réalistes**
 - Correction de croyances inadaptées et des évitements cognitifs concernant l'avenir et l'aide à apporter au malade, c'est-à-dire "apprendre à voir la réalité en face".

Développement des ressources

Justificatif

Développer des ressources signifie développer des possibilités de trouver de l'aide pour ne pas toujours faire face tout seul, avec ses seuls moyens. Le développement de ressources implique plusieurs types d'actions complémentaires permettant aux familles de mieux se protéger.

- Informer sur les soutiens financiers et les aides collectives : Un des facteurs importants du fardeau familial est le bas niveau de revenu des familles, d'autant que la schizophrénie représente une charge financière importante pour les familles (McDonnell Michael G., Short Robert A., Berry Christopher M., Dyck Dennis G. "Burden in schizophrenia caregivers : impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality". *Family Process*. 2003; 42 : 91-103). Aider les familles à bénéficier des aides permettant de réduire le coût de la maladie est donc une façon de réduire cette charge. Il est important de leur apprendre où se renseigner pour connaître les aides dont elles peuvent bénéficier. Le contact avec les associations de familles, et la connaissance des principales ressources pour demander de l'aide sont utiles pour atteindre ce but.
- Favoriser la création d'un environnement soutenant et favoriser l'élargissement du réseau social : Les apprentissages développés durant le programme Profamille doivent être maintenus sur la durée. Or les familles vivent souvent de façon répétée des situations difficiles et épuisantes qui peuvent affaiblir leurs capacités à faire face. Dans ce cas, les anciens apprentissages déficients tendent à prendre le dessus sur les nouveaux apprentissages insuffisamment " automatisés ". Il est donc important d'apprendre aux familles à savoir chercher de l'aide et maintenir un environnement aidant, afin de suppléer à leur propre épuisement qui peut fragiliser les nouveaux acquis. Il est largement accepté que le soutien social contribue à atténuer les effets négatifs des événements de vie stressants et d'autres types de stress :
 - Franks P. et collaborateurs, "Social relationship and health : the relative roles of family functioning and social support". *Social Science and Medicine*, 1992 ; 44:779-788.
 - Lin N., Ensel W., "Depression-mobility and its social etiology : the role of life events and social support". *Journal of Health and Social Behavior*. 1984; 25:176-178.
 - Potaszniak et Nelson. "Stress and social support : The burden experienced by the family of a mental ill person". *American Journal of Community Psychiatry*. 1984; 12:589-607.

Il a également pu être montré que la taille du réseau social d'un individu prédit la mortalité cardiaque, les accidents, les suicides et l'incidence d'accidents vasculaires (Kawasaki I, et collaborateurs, "A prospective study of social networks in relation to total mortality and cardiovascular diseases in men in USA" *Journal of Epidemiology and Community Health*. 1996;50:245-252). En d'autres termes, plus on est isolé, moins on survit longtemps.

De même il existe une relation forte entre la taille du réseau des amis et de la famille et la survenue ou la durée d'un épisode dépressif. (Brown G.W. , Harris T., "Social origins of depression : A study of psychiatric disorder in women". *New York, Free Press*. 1978). Là encore, l'isolement fragilise.

- Favoriser le retour d'un rôle social valorisant, d'un sentiment d'utilité. Des travaux déjà anciens de Frank Reissmann, (Reissman F."The helper-therapy principle". *Social Work*. 1965; 10:27-32.) ont montré qu'une personne qui peut aider les autres ressent une amplification de ses capacités personnelles et qu'elle s'aide également elle-même. Les familles, qui ont été mises par leurs expériences antérieures en situation "d'apprentissage du désespoir", trouvent dans l'aide apportée aux autres une façon de modifier cette situation. Elles augmentent leur estime personnelle et se découvrent des capacités et des forces latentes.
- Lutter contre la stigmatisation : La stigmatisation, favorisée par les préjugés, c'est le fait d'identifier les malades (et leur famille) essentiellement à un attribut négatif qui gomme toute nuance de la réalité. Cela renforce l'intolérance et le rejet de ces malades par le groupe social. On ne voit plus que "le cinglé" ou "les parents du fou", "le paresseux" et non pas une personne malade qui se bat souvent avec courage contre ses troubles et qui possède des qualités auxquelles on devient aveugle. La stigmatisation des malades a des effets négatifs sur les malades et sur leur famille. La lutte contre la stigmatisation nécessite une action collective des intéressés, les actions individuelles contre ce mécanisme collectif de rejet étant dans l'ensemble peu efficaces. Il est donc nécessaire sur le long terme que les familles restent impliquées dans un combat collectif anti-stigmatisation. Pour comprendre l'importance de la stigmatisation, il est utile de donner quelques informations factuelles (par exemple les statistiques sur l'importance du phénomène de rejet, les vrais chiffres sur la violence supposée des malades, les conditions de vie des SDF...). En effet, bien qu'elles subissent cette stigmatisation, certaines familles intègrent parfois un discours stigmatisant, soit parce qu'elles pensaient déjà cela avant la maladie de leur proche, soit parce que la culpabilité et la pression sociale leur font accepter des idées fausses.
- Préparer l'avenir : La possibilité de disposer de ressources adaptées est en partie conditionnée par la mobilisation collective des familles. La prise en charge du malade par la société, le jour où sa famille ne pourra plus assumer ce rôle, nécessite que la société soit transformée pour être plus accueillante pour les malades. La réduction du sentiment de révolte et l'amélioration de l'état du malade en raison des compétences nouvellement acquises, la réorganisation de l'emploi du temps quotidien vers des activités distrayantes, risquent de démobiliser les familles et les détourner d'une action collective qui est pourtant nécessaire sur le long terme. Il est donc important de sensibiliser les familles sur ce point. Profamille est un programme "militant" qui promeut une attitude solidaire et active des familles résultant d'un choix raisonné "d'égoïsme intelligent".

Agenda des séances

Les séances précédentes :

- Ont appris à savoir ce qu'on peut demander, ce qui est utile grâce à la connaissance de la maladie et la façon de la prendre en charge.
- Ont appris à savoir communiquer de façon plus efficace avec le malade mais aussi par généralisation avec tout le monde.
- Ont appris à mieux gérer ses émotions et corriger ses cognitions bloquantes qui peuvent soit inhiber des demandes (culpabilité, timidité, sentiment d'inutilité de faire une demande), soit entraîner des demandes maladroites (trop agressives par exemple).
- Ont appris à corriger certains préjugés sur les maladies mentales et sur la schizophrénie en particulier.

Le développement de ressources permettra :

- De consolider les améliorations obtenues grâce au programme.
 - De passer d'un état de souffrance avec une attitude passive ou active mais peu efficace, à un état d'équilibre émotionnel avec une attitude active et efficace.
-
- **Séance 13 : Savoir obtenir de l'aide.**
 - Savoir où trouver les grands types d'aide et avoir des connaissances de base sur l'existence et l'utilité de certaines aides.
 - Savoir demander de l'aide de façon efficace (affirmation de soi).
 - **Séance 14 : Développer un réseau de soutien**
 - Corriger d'éventuelles idées bloquantes qui empêcheraient d'aller rechercher de l'aide.
 - Bien comprendre l'intérêt d'un réseau de soutien, sa nécessité et favoriser son renforcement.
 - Comprendre l'intérêt d'être adhérent d'une association de familles ayant un enfant malade.
 - Comprendre le poids de la stigmatisation, et comprendre l'intérêt de lutter contre cette stigmatisation.

Séances optionnelles à thème

- **Thème n°1 : Le cannabis.**
- **Thème n°2 : Droits et aides**

Module 2 : approfondissement et consolidation

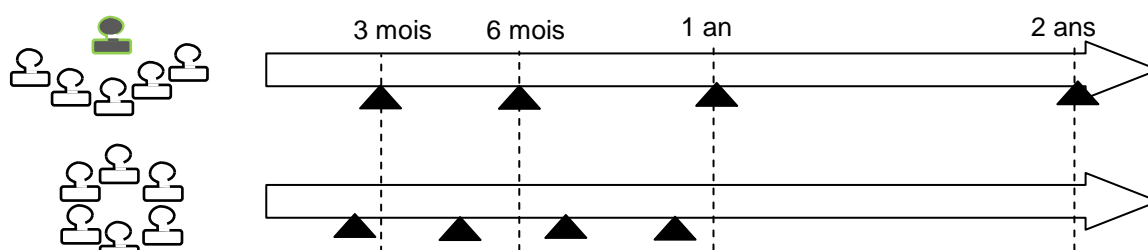
Justificatif

- L'acquisition durable de nouveaux comportements nécessite leur mise en œuvre répétée avec un résultat renforçateur. La durée optimale pour qu'un programme psychoéducatif ait une efficacité sur l'évolution du malade serait de 2 à 3 ans (Cuijpers P. "The effect of family intervention on relatives burden : a metaanalysis". *Journal of Mental Health*. 1999; 8:275-285).
- Les 14 séances du programme sont très riches en informations, et les évaluations des connaissances réalisées en fin de programme montrent que toute la connaissance n'est pas acquise chez tous. Même lorsqu'elle est acquise, 3 à 6 mois de pratiques selon que les séances sont étalées sur 13 ou 26 semaines est court pour acquérir durablement de nouveaux comportements. Plusieurs facteurs peuvent contribuer à cela :
Motivation initiale trop faible du participant à changer et essayer un nouveau comportement (ambivalence, attachement à d'anciens comportements qui gardent une forte préférence).
Maîtrise insuffisante du nouveau comportement, entraînant des résultats peu renforçateurs.
Défaut d'évocation de ce nouveau comportement (Le participant oublie, face à une situation, qu'il a appris d'autres façons de réagir, par exemple oublie de ne pas donner de conseils non sollicités par le malade).
- Augmenter le nombre de séances pour réaliser cet approfondissement risque de buter sur une difficulté pour de nombreux participants à rester disponible sur une longue durée. De même, la mobilisation des animateurs sur une longue durée représente un investissement lourd pour les animateurs et un coût qui peut diminuer la rentabilité financière du programme. Il est donc nécessaire de trouver une formule qui ne représente pas une contrainte de disponibilité trop pénible pour les participants et qui sollicite peu les animateurs.

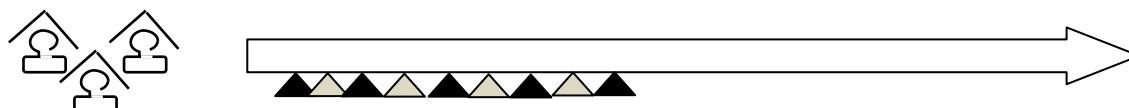
Agenda des séances

Durant les 24 mois qui suivent l'arrêt du module 1, il est proposé :

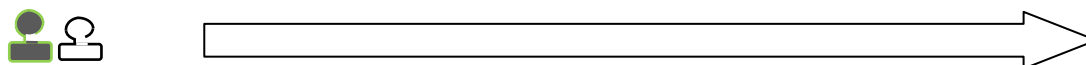
- 4 séances collectives de révisions et d'approfondissement (à 3 mois, à 6 mois, à 1 an et à 2 ans).
- 4 séances d'approfondissement entre pairs sans les animateurs (tous les 2 à 3 mois environ).



- 10 révisions mensuelles par correspondance



- 3 séances individuelles motivationnelles structurée d'une heure (1 fois par semaine, à l'issue du module 1) uniquement pour un nombre limité de participants ayant donné leur accord et qui ont des difficultés à pratiquer les exercices comportementaux, en rapport avec un état dépressif persistant.



A N N E X E 2

Profamille

Bilan de la Session 8

Bienne, 2009-2012



Programme psychoéducatif pour les familles de malades souffrant de schizophrénie

BILAN DE LA SESSION 8

Module 1 : Formation *(oct. 2009 - oct. 2010)*

Module 2 : Renforcement de l'apprentissage *(janv. 2011- janv. 2012)*

Organisation :



Participation :



Soutien financier :



Analyse des données : Pierre Pasche, AFS Berne francophone
St-Imier, juillet 2012

TABLE DES MATIÈRES

GÉNÉRALITÉ SUR LE PROGRAMME PROFAMILLE.....	93
DESCRIPTION DU PROGRAMME (VERSION V3.0)	94
1) <i>Module 1 : Formation</i>	94
2) <i>Module 2 : Maintenance des acquis et renforcement de l'apprentissage</i>	94
ASSURANCE QUALITÉ.....	95
DÉROULEMENT DE LA SESION 8.....	96
Engagement des animateurs.....	96
Assiduité des proches à suivre le programme	96
OBJECTIF DES ÉVALUATIONS À 1 AN (MODULE 1 ET 2)	97
Objectif des évaluations	97
1) <i>Évaluation des connaissances</i>	97
2) <i>Acceptation du diagnostic</i>	98
3) <i>Impact de la maladie sur l'état de santé des participants</i>	99
4) <i>Évaluation de la souffrance psychique</i>	99
Symptomatologie dépressive et CES-d.....	99
5) <i>Évaluation du coping</i>	101
6) <i>Évaluation des effets du programme sur le malade</i>	102
Évolution de l'emploi des malades	102
Conduites addictives des malades	102
Nombre d'hospitalisations	102
CONCLUSION.....	103
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	103
ANNEXE 1 : DIFFUSION DU PROGRAMME PROFAMILLE DE 1995 À 2012	104
1) <i>Régions concernées</i>	104
2) <i>Évolution du programme</i>	104
ANNEXE 2 : CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS ET DES MALADES.....	106
1) <i>Caractéristiques des participants</i>	106
Caractéristiques personnelles	106
Caractéristiques socio-économiques	107
2) <i>Caractéristiques des malades</i>	107

GENERALITE SUR LE PROGRAMME PROFAMILLE

La psychoéducation des familles de personnes souffrant de schizophrénie fait partie des **recommandations de bonnes pratiques cliniques** dans tous les guides de références cliniques internationaux (ex : NICE, PORT). Cette psychoéducation est un programme **d'éducation thérapeutique** dont l'efficacité tant par rapport à l'évolution du malade que par rapport à la qualité de vie de la famille, a été démontrée dans de nombreuses études contrôlées.

En revanche, cette efficacité est conditionnée au fait que le contenu et la durée du programme respectent certains critères [1]. En dessous de 10 séances, il ne semble pas y avoir d'effet significatif d'allègement du fardeau familial

- 3 mois : durée minimale pour voir un effet.
- 9 mois : durée minimale pour un effet clinique rapporté dans la littérature.
- 12 mois : durée minimale recommandée.
- 2 à 3 ans : durée optimale pour un effet sur le retour au travail et l'évolution du malade.

On estime que **le taux de rechute des malades** dont la famille a participé à un programme psychoéducatif est **divisé par un facteur 2**, soit un effet de même amplitude que l'effet du traitement médicamenteux [2]. De même **le handicap des malades se réduit avec un taux plus élevé de retour à l'emploi** dans les 3 ans qui suivent la participation de la famille à un tel programme. La rentabilité économique de ce type de programme est aussi largement démontrée [3].

L'animation du programme suit les directives de mise en place et d'animation du programme Profamille qui sont contenues dans un CD :

- Le guide de l'animateur qui est une formation à la technique d'animation
- Le manuel d'animation de chacune de 15 séances
- Le manuel d'exercices pour les participants
- Le manuel de résumé des séances pour les participants
- Le manuel d'assurance qualité (collection des indicateurs de respect des consignes d'animation)
- Les kits d'évaluation (pré-évaluation, évaluation initiale, évaluation finale, à 1 et 2 ans)
- Le manuel des post-séances pour le suivi des familles après la fin du programme.

L'évaluation systématique de l'action du programme sur les participants fait partie des engagements auxquels adhèrent les membres du réseau francophone des animateurs Profamille. En effet, à partir du moment où un tel programme mobilise des moyens financiers, où il nécessite un engagement important des participants et vise à obtenir un changement comportemental, évaluer les effets du programme est un impératif éthique, à l'égard des institutions et sociétés qui financent, des participants et par principe déontologique « primum non nocere » (d'abord ne pas nuire). Ne pas nuire, c'est s'assurer que l'effet de ce programme a effectivement été positif (ou au moins non négatif) sur plusieurs indicateurs cibles objectifs et subjectifs, concernant à la fois les participants et les malades.

Le programme psychoéducatif Profamille est un programme qui respecte ces critères.

DESCRIPTION DU PROGRAMME (Version V3.0)

Le **premier module** est très dense : 15 séances de 4h soit 60h de formation et 60h de travail personnel sur une durée d'une année. Il contient 4 étapes dont l'ordre est étudié pour que chaque étape prépare l'étape suivante.

- Éducation sur la maladie : modifier les attributions, permettre de comprendre.
- Développer des habiletés relationnelles : améliorer sa relation avec le malade, baisser la tension, mieux aider le malade.
- Gestion des émotions et développement de cognitions adaptées : prendre plus de plaisir.
- Développer des ressources : tenir sur la durée et pouvoir faire face à des aléas et préparer l'avenir.

Le **deuxième module** correspond à 30h de séances et 40h de travail personnel. Il vise à renforcer les apprentissages et favoriser la mise en application des savoir-faire développés dans le programme. Il se déroule sur 2 ans, avec 4 séances sans les animateurs, 3 séances avec les animateurs et 9 révisions mensuelles par correspondance.

1) Module 1 : Formation

Séance d'information : Explication du programme aux futurs participants avant confirmation de leur inscription.

Accueil

Séance 1 : Présentation du programme et évaluation initiale

Éducation sur la maladie

Séance 2 : Connaître la maladie

Séance 3 : Connaître son traitement

Révision à domicile et exercices par correspondance

Développer des habiletés relationnelles

Séance 4 : Habiletés de communication (1)

Séance 5 : Habiletés de communication (2)

Révision à domicile et exercices par correspondance

Séance 6 : Habiletés à poser des limites

Séance 7 : Révision des séances 4, 5 et 6.

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 des séances 8, 9 et 10

Séance 12 : Apprendre à avoir des attentes réalistes

Développer des ressources

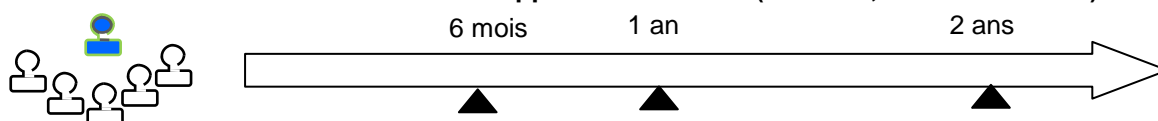
Séance 13 : Savoir obtenir de l'aide.

Séance 14 : Développer un réseau de soutien et évaluation finale

2) Module 2 : Maintenance des acquis et renforcement de l'apprentissage

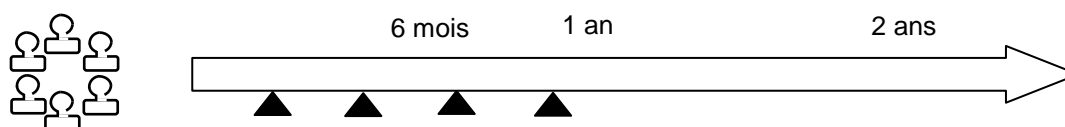
Le module 2 du programme Profamille s'étend sur 2 ans avec :

3 séances collectives de révisions et d'approfondissement (à 6 mois, à 1 an et à 2 ans).



Les animateurs y retrouvent tous les participants. Les rencontres à 1 an et à 2 ans servent aussi à réaliser une réévaluation de l'effet de Profamille pour savoir si les résultats obtenus à la fin du premier module sont stables

4 séances d'approfondissement entre proches sans les animateurs (tous les 2 à 3 mois environ).



L'intérêt de ces rencontres est de favoriser l'autonomie du groupe et la prise de confiance dans ses propres capacités à agir (développer l'empowerment des familles) ainsi que l'émergence de participants ayant des capacités à animer des groupes et organiser des rencontres (qui pourraient ainsi devenir des militants actifs d'associations de familles).

- Séance 1 : Quels sens la vie peut-elle prendre quand on est proche d'une personne malade ? Dans quels cas la participation à une association de famille peut éventuellement être une aide.
- Séance 2 : Difficultés à pratiquer les exercices de révision.
- Séance 3 : Comment réagir face à un changement de rôle lié par exemple à l'apparente guérison du malade ou au contraire à son décès ?
- Séance 4 : Difficultés et résultats de la mise en pratique des savoir-faire développés dans le module 1.

9 révisions mensuelles par correspondance



9 cahiers de révisions mensuelles (un par mois), que les participant remplissent et envoient aux animateurs à la fin du mois correspondant à la révision prévue et pour lesquels une correction type leur est envoyée au début de chaque mois suivant.

ASSURANCE QUALITÉ

Le manuel d'assurance qualité rassemble les documents qui démontrent une animation conforme du programme. Ils sont archivés dans un classeur dans l'ordre suivant :

- Une copie du "Questionnaire de lecture" (du Guide de l'animateur) rempli par chaque animateur.
- Les coordonnées de chaque participant (adresse postale et numéro(s) de téléphone).
- Les lettres d'engagement des participants ou un mémorandum indiquant qu'un entretien verbal à eu lieu (entrevue ou téléphone).
- Les questionnaires d'évaluations prévues aux différents temps du programme : Préévaluation, Évaluation initiale, Évaluation intermédiaire, Évaluation finale, Évaluation à 1 an.
- Les listes de présence des participants pour chaque séance.
- Les plannings résumés de chaque séance.
- Les exercices de mémorisation.
- Les révisions individuelles, séances 3A et 5A.
- Les bilans d'exercices réalisés durant certaines séances (réponses relevées par les animateurs).

Une certification des équipes qui animent Profamille sera introduite à l'occasion du Congrès 2012 du Réseau Profamille (Lyon, 8 et 9 novembre 2012). Dans un premier temps, cette certification sera délivrée par le réseau des animateurs. Elle prévoit 3 niveaux de certification (valable 3 ans et renouvelable tous les ans) :

- 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 (voir guide d'animation) et l'amélioration de la CES-d (30% de répondeurs).

DÉROULEMENT DE LA SESSION 8

L'évaluation de la session 8 porte sur la période d'octobre 2009 à janvier 2012

	Module 1 (octobre 2009 – octobre 2010)	Module 2 (janvier 2011 – janvier 2012)
Lieu	Services psychiatriques Bienne-Seeland des SPJBB ⁽¹⁾ , Pont-du-Moulin 14, Bienne	Idem
Durée	12 mois : Octobre 2009 à octobre 2010	12 mois : Janvier 2011 à janvier 2012
Répartition	15 séances de 18h30 à 22h30 + 2 séances de révisions individuelles (soit 60 heures de formation et 60h de travail personnel)	4 séances sans les animateurs, 3 séances avec les animateurs et 9 révisions mensuelles par correspondance (soit 30h de formation et 40 h de travail personnel)
4 conférences (ouvertes au public)	Participation : 70 à 80 personnes (pour la moitié des professionnels)	Pas de conférence
3 animateurs	SPJBB ⁽¹⁾ : 1 psychologue FSP, 1 infirmier ICUS CNP ⁽²⁾ : 1 infirmier du CNP ⁽²⁾	SPJBB ⁽¹⁾ : 1 psychologue FSP, 1 infirmier ICUS et 1 infirmier
Supervision	1 médecin psychiatre, directeur des SPJBB ⁽¹⁾	Idem
2 organisateurs	Membres de l'association AFS ⁽³⁾	Idem
Proches	18 proches (11 familles ayant un malade)	16 proches (10 familles ayant un malade)
5 observateurs	<div> SPJBB⁽¹⁾ 1 Infirmière du Site de Bellelay 1 Assistant en soins et santé communautaire du Site de Bellelay 1 Infirmier des Services psychiatriques Bienne-Seeland </div> <div> CNP⁽²⁾ 1 Infirmière du Site de Perreux 1 Infirmier du Site de Préfargier </div>	Pas d'observateur

⁽¹⁾ Services psychiatriques Jura bernois - Bienne-Seeland

⁽²⁾ Centre neuchâtelois de psychiatrie,

⁽³⁾ Association de familles et amis de malades souffrant de schizophrénie

Engagement des animateurs

Il faut souligner l'engagement des 3 professionnels des SPJBB, Marielle Huegi-Schaeren, psychologue, Sébastien Ragusi, infirmier ICUS et Maxime Solfin, infirmier, dans l'animation du programme ainsi que Jean-Paul Aegerter, infirmier, pour le suivi des cahiers de révision. Leur compétence pédagogique et leur empathie à l'égard des proches ont créé un climat de confiance propice à renforcer l'adhésion des participants au programme et à favoriser l'acquisition des connaissances, des savoir-être, des savoir-faire ainsi que l'empowerment des familles.

Assiduité des proches à suivre le programme

Module 1 : 10 absences sur l'ensemble des 252 présences (14 séances pour les 18 proches), ce qui correspond à un taux de présence de 96%.

Module 2 : 16 participants se sont engagés à suivre les post-sessions (les N°6 et 12 n'ont pas suivi les cahiers de révision et n'ont participé que partiellement aux autres séances).

- Séances collectives : 7 absences sur l'ensemble des 36 présences (2 séances pour les 18 proches) soit un taux de présence de 81%.
- Séances d'approfondissement : 17 absences sur l'ensemble des 64 présences (4 séances pour 16 proches) soit un taux de présence de 73%.
- Cahiers de révision mensuelle : Aucun ne manque sur les 144 cahiers des 16 proches, soit 100% de cahiers rendus.

Tableaux de présence

	Module 1													
	Séances													
Participants	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1														
2														
3														
4														
5														
6														
7														
8														
9														
10														
11														
12														
13														
14														
15														
16														
17														
18														

	Module 2													
	Séances collectives				Séances approfondissement				révisions mensuelles					
Participants	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	5	6
1														
2														
3														
4														
5														
6														
7														
8														
9														
10														
11														
12														
13														
14														
15														
16														
17														
18														

OBJECTIF DES ÉVALUATIONS À 1 AN (MODULE 1 ET 2)

Objectif des évaluations

Pour évaluer l'efficacité du programme par rapport à nos objectifs, des évaluations sur plusieurs aspects sont réalisées :

- Les connaissances acquises par les participants.
- L'acceptation du diagnostic.
- L'impact de la maladie sur la santé des participants
- L'effet du programme sur la souffrance psychique des participants.
- L'effet du programme sur la capacité de savoir faire face des participants, le "coping".
- L'effet du programme sur l'évolution du malade.

Les évaluations sont obtenues par des auto-questionnaires remplis par les participants lors de la première séance, de la dernière séance du module 1 et après 1 année (à la fin du module 2). Les données ainsi que les différences entre valeurs initiales et finales sont présentées par l'étendue de l'intervalle des valeurs (minimum et maximum), la valeur médiane, la moyenne et l'écart-type.

Les résultats obtenus doivent permettre d'évaluer l'efficacité du programme en prouvant son efficacité et sa rentabilité économique

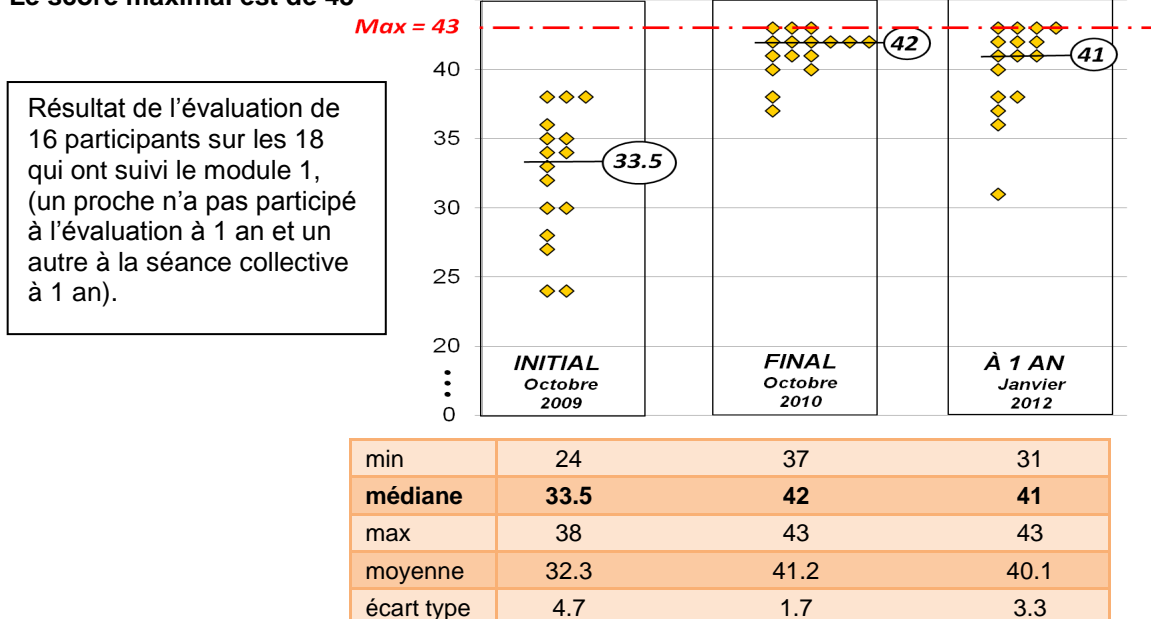
En annexe, on trouve les caractéristiques des participants, et des malades. L'analyse de ces caractéristiques est importante pour trois raisons :

- Identifier un éventuel biais de sélection dans le recrutement des familles, afin de tenter d'y remédier ou de prévoir d'autres stratégies d'intervention.
- Identifier d'éventuels facteurs pouvant gêner l'apprentissage des participants, pour développer une approche pédagogique plus adaptée.
- Permettre la comparaison des résultats avec ceux d'autres groupes.

1) Évaluation des connaissances

Les connaissances sont évaluées avec 43 questions, correspondant à des situations d'interaction entre un malade et sa famille. Il est demandé au participant son jugement sur un avis donné à propos de ces situations. Il s'agit de connaissances ou de jugements qui conditionnent la façon de faire face. Les questions ont 4 choix de réponses (totalement d'accord, plutôt d'accord, plutôt en désaccord, totalement en désaccord) mais les scores sont ensuite codés en 0 ou 1. Les avis portent sur la représentation de la maladie et du traitement, sur la conduite à tenir, sur la façon de communiquer avec le malade et sur la façon, pour la famille, de se protéger émotionnellement. Ce questionnaire se fait durant les séances du programme, au début et à la fin du module 1 et à la fin du module 2

Le score maximal est de 43



Les évaluations réalisées depuis plusieurs années du programme Profamille par différentes équipes permet de proposer des critères minimums, indicateurs d'une animation du programme bien maîtrisée. L'analyse distingue les participants qui ont un score initial faible (<36) (et qui ont donc la possibilité d'améliorer leur score d'au moins 8 points pour atteindre 43), de ceux qui ont déjà un bon score (≥ 36) au début du programme.

Critères minimums concernant l'évaluation des connaissances acquises	Résultat module 1 (en points)	Résultat module 2 (en points)	Objectif Atteint ?
N° 1 : Obtenir une amélioration minimale de 2 points si le score initial est <36	7	3	Oui (plus que 2 points)
N° 2 : Obtenir une amélioration moyenne de 6 points si le score initial est <36	10.8	8.9	Oui (plus que 6 points)
Obtenir une amélioration médiane de 6 points si le score initial est <36	11	8.5	Oui (plus que 6 points)
N° 3 : 50% des participants avec un score initial ≥ 36 obtient au final un score >38	3 sur 4 (75%)	4 sur 4 (100%)	Oui (plus que 50%)
Nombre de participants avec 10% ou moins d'erreurs en final (score ≥ 38)	15 sur 16 (93%)	13 sur 16 (81%)	Pas d'objectif assigné

Les résultats sont globalement très bons. Le niveau de connaissances se maintient après une année, la médiane passant de 42 à 41. Les critères minimaux fixés par le réseau restent positifs avec 81% des participants montrant 10% ou moins d'erreurs après une année et une augmentation moyenne de 8.5 points lorsque les scores initiaux sont <36.

Ces résultats démontrent l'efficacité des post-sessions (module 2) qui offrent aux familles un suivi d'une année après la fin du programme (module 1).

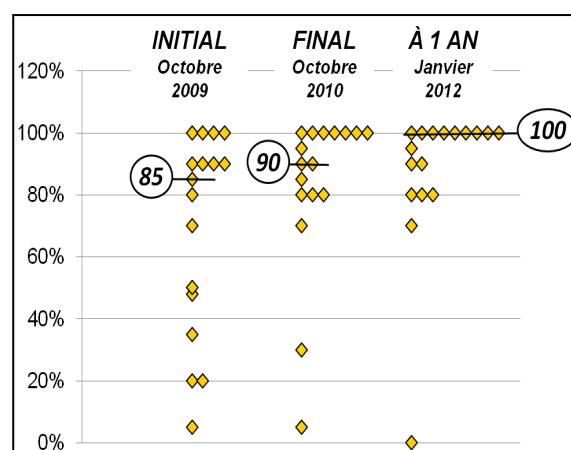
2) Acceptation du diagnostic

L'acceptation du diagnostic n'est pas totale chez les participants. Il s'agit de vérifier si le programme a facilité cette acceptation et si l'amélioration de l'humeur en fin de programme n'est pas liée à un mécanisme défensif (dénier du diagnostic), mais à une meilleure acceptation. Il est demandé aux participants la probabilité selon eux que le diagnostic de schizophrénie ou de troubles apparentés pour leur proche soit juste. Ce questionnaire est rempli à la maison.

Résultat de l'évaluation de 17 participants sur les 18 qui ont suivi le module 1, (un proche n'a pas participé à l'évaluation à 1 an).

Quelle est la probabilité que le diagnostic soit juste ?
Réponse de 0% à 100 %

	Initial	Final	A 1 an
minimum	5	5	0
médiane	85	90	100
maximum	100	100	100
moyenne	68.9	82.6	87.4
écart type	32.4	26.6	24.5



On constate une acceptation significative (test Friedman $p=0.0056$) du diagnostic encore après le module 2, avec 10 participants (59%) qui après 1 année acceptent le diagnostic à 95% et 15 (88%) à 80%. Seuls 2 participants restent avec une croyance égale ou en dessous de 70%.

3) Impact de la maladie sur l'état de santé des participants

Douleurs chroniques

Il est demandé aux participants d'évaluer l'intensité des douleurs chroniques qu'ils éprouvent sur une échelle de 0 à 10.

Pour évaluer les résultats, on considère 2 critères :

- Nombre de participants mentionnant une douleur avec un score au-dessus de la moyenne (supérieur ou égal à 5)
- Nombre de participant mentionnant une douleur avec un score plus grand que 0.

Résultat de l'évaluation de 17 participants sur les 18 qui ont suivi le module 1, (un proche n'a pas participé à l'évaluation à 1 an).

Types de douleurs	Nombre de participants avec des douleurs au dessus de la moyenne (score ≥ 5)		Nombre de participants mentionnant une douleur (score >0)	
	Octobre 2009	Janvier 2012	Octobre 2009	Janvier 2012
Migraines, céphalées	2	2	4	4
Douleurs articulaires ou osseuses	4	2	6	5
Douleurs du dos, sciatique	2	3	6	6
Douleurs digestives	3	2	5	2
Autres douleurs	4	1	5	3
Nombre de fois qu'une douleur est mentionnée	15	10	26	20

Ces résultats montrent une amélioration des douleurs chroniques : Le nombre de fois qu'une douleur aiguë est cotée à plus de 5, passe de 15 à 10 (diminution de 33%). Et le nombre de fois qu'une douleur est cotée entre 1 et 8, passe de 26 à 20 (diminution de 23%). Enfin le nombre de participants ne mentionnant aucune douleur passe de 4 à 8. Cette amélioration de la santé correspond à celle constatée dans de nombreuses études.

4) Évaluation de la souffrance psychique

Le programme Profamille a comme objectif de réduire l'humeur dépressive des participants qui sont initialement déprimés et de maintenir une humeur normale chez les autres. L'intérêt de réduire l'état dépressif éventuel des participants est double. D'une part parce que l'état dépressif favorise un haut niveau d'émotions exprimées qui est un facteur de rechute pour le malade [4]. D'autre part parce qu'il peut avoir un impact négatif sur la santé somatique des participants [5], et aussi sur leur qualité de vie, l'amélioration de cette dernière étant l'objectif premier du programme.

Symptomatologie dépressive et CES-d

La CES-d comprend 20 questions interrogeant sur la fréquence de certaines pensées, émotions ou comportements durant les 7 derniers jours. Il s'agit d'une échelle de détection de symptômes dépressifs, à faible dévoilement de soi qui est bien tolérée [6]. Elle a bénéficié de multiples études de validité, elle est très largement utilisée dans le monde et citée dans de nombreuses publications scientifiques ce qui facilite de futures comparaisons. (En mettant comme mots clés « CES-d » et « scale » sur Pubmed, on retrouve 1324 études faisant référence à cette échelle.)

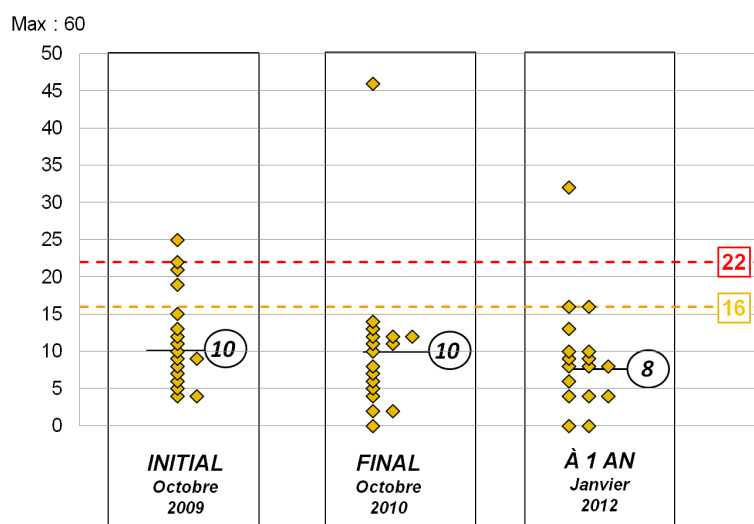
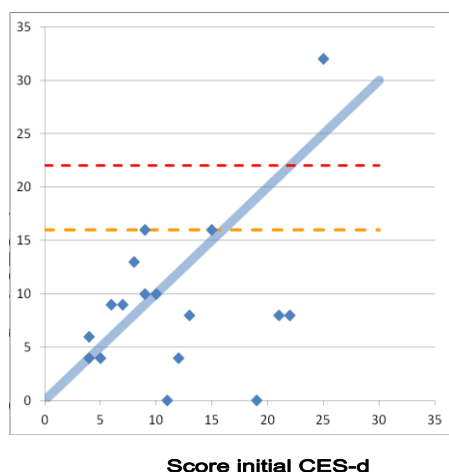
Chaque question est cotée de 0 à 3, le **score maximal pouvant atteindre 60**.

Un score supérieur à 16 fait suspecter un trouble dépressif (avec un seuil de sensibilité, pour lequel 84% des personnes avec suspicion de dépression sont détectées)

Un score supérieur à 22 évoque une probabilité élevée de trouble dépressif (avec un seuil de sensibilité pour lequel 85% des personnes détectées sont effectivement déprimées).

Une personne avec un score supérieur à 22 au début et qui passe à un score inférieur ou égal à 16 à la fin pourrait donc être considéré comme ayant un trouble dépressif probable au début et n'en n'ayant plus à la fin.

Résultat de l'évaluation de 17 participants sur les 18 qui ont suivi le module 1, (un proche n'a pas participé à l'évaluation à 1 an).



min	4	0	0
médiane	10	10	8
max	25	46	32
moyenne	11.8	10.3	9.2
écart type	6.5	10.2	7.5

L'humeur des participants après le module 2 s'améliore encore avec une diminution de la médiane de 20% (de 10 à 8).

Des 4 participants au dessus de 16 au départ, il n'en reste plus qu'un seul avec un score de 32 qui n'a pas fait le module 2. Il manque un participant qui n'a pas participé au module 2 et dont le score à la fin du module 1 était de 27.

Sur le graphique de gauche, sous la ligne diagonale on trouve les participants qui s'améliorent, au dessus ceux qui se dégradent et sur la ligne ceux dont le score ne change pas (même score au début à la fin).

Le test de Friedman ne donne pas de résultat significatif car la répartition entre les participants avec suspicion de dépression et les autres n'est pas équilibrée (seulement 4 avec des scores > 16 au départ).

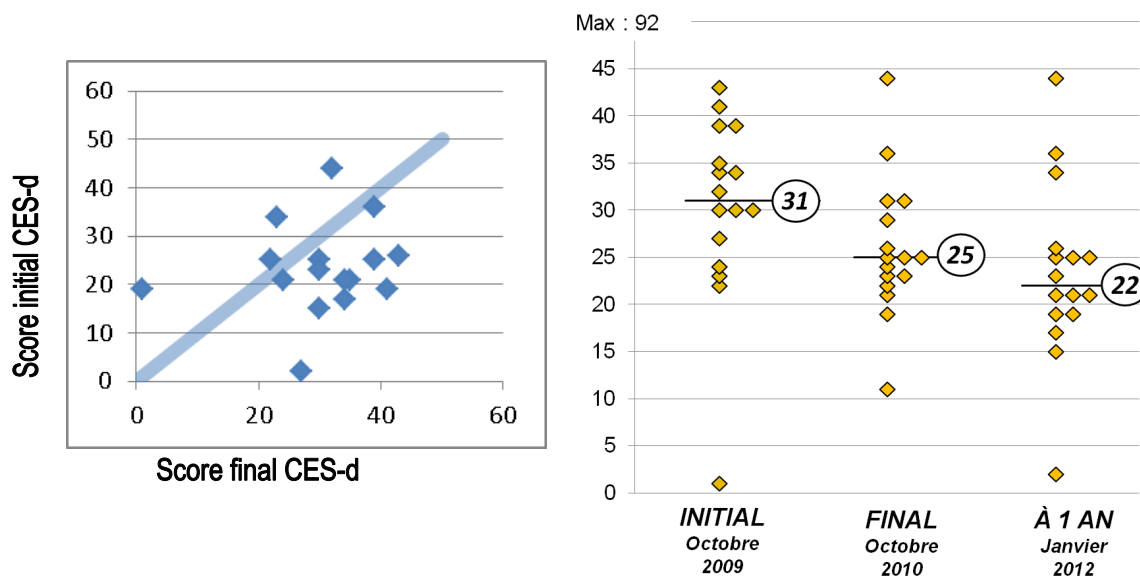
5) Évaluation du coping

(Comment savoir faire face)

Traduction de l'original par Jérôme Favrod)

Le "savoir faire face" s'appelle en anglais le "coping". Nous avons gardé par commodité le terme anglais, plus court et direct que la traduction française. L'auto-questionnaire de coping évalue la difficulté à "faire face". Il porte sur 23 questions qui permettent d'évaluer la fréquence d'un comportement. Plus le score est élevé plus la difficulté à faire face est grande, le maximum de l'échelle étant de 92 points.

Un score élevé signifie un mauvais coping. L'échelle va de 0 à 92



Résultat de l'évaluation de 16 participants sur les 18 qui ont suivi le module 1, (un proche n'a pas participé à l'évaluation à 1 an et un autre n'a pas renvoyé le questionnaire de coping)

min	1.0	11.0	2.0
médiane	31.0	25.0	22.0
max	43.0	44.0	44.0
moyenne	30.3	25.9	23.3
écart type	10.0	7.4	9.4

Pour le coping, on observe une amélioration significative (test de Friedman $p=0.02$) à la fin du module 2 avec une diminution de la médiane de 9 points et moyenne de 7 points.

Quatre participants sur 16 ont vu leur score se péjorer après une année (diagramme de gauche).

6) Évaluation des effets du programme sur le malade

Les évaluations ont été faites sur 10 des 11 malades des familles participant au module 1. Un des participants n'ayant pas fait l'évaluation à 1 an, ce malade n'a pas été pris en compte dans les évaluations.

Évolution de l'emploi des malades

	Emploi rémunéré en milieu protégé et ordinaire		Emploi rémunéré en milieu ordinaire	
	Octobre 2009	Janvier 2012	Octobre 2009	Janvier 2012
Oui >6 mois	2	5	1	2
Oui 6 à 3 mois	1	0	1	0
Oui <3 mois	1	0	0	0
Non	4	5	6	8
Ne sais pas			2	

Il y a une nette augmentation du nombre d'emplois pour une durée de plus de 6 mois qui passe de 2 à 5 malades. Pour le nombre emploi dans le milieu ordinaire, il passe de 1 à 2. Ces résultats correspondent à ce qui est mentionné dans la littérature.

Conduites addictives des malades

		CANNABIS	ALCOOL
consommation fréquente	Octobre 2009	3	3
consommation occasionnelle		2	5
consommation fréquente.	Octobre 2010	1	0
consommation occasionnelle		1	6
consommation fréquente.	Janvier 2012	1	1
consommation occasionnelle		0	4
pas de consommation (abstinence ou ne sait pas)	Octobre 2009	5	2
	Octobre 2010	8	4
	Janvier 2012	9	5

On note une nette diminution du nombre de malades consommant fréquemment des toxiques entre le début et la fin du programme avec son corolaire, une augmentation de l'abstinence.

Ces résultats se renforcent après une année.

Nombre d'hospitalisations

Les participants devaient répondre à ces trois questions :

- **Nombre d'hospitalisations** : Ces 12 derniers mois, est-ce que votre proche malade a été hospitalisé ?
- **Durée** : Ces 12 derniers mois, combien de jours en tout votre proche malade a passé à l'hôpital ?
- **Rechutes** : Ces 12 derniers mois, est-ce que votre proche malade a eu des périodes de crise ou d'aggravation de ses symptômes ou de ses troubles du comportement qui ont nécessité ou qui auraient pu nécessiter une hospitalisation à temps plein ?

	Année 2009	Année 2011
Nombres d'hospitalisations durant l'année	12	4
Durée des hospitalisations (jours) durant l'année	568	93 ⁽¹⁾
Nombre de rechutes durant l'année	12	3

⁽¹⁾ Durant l'année 2011, 3 des 10 malades ont été placés dans des foyers spécialisés.

Ces résultats pour un groupe de 10 familles sont très positifs et correspondent aux études internationales sur le nombre de rechutes des malades dont les familles ont bénéficié d'un programme psychoéducatif de durée suffisante.

CONCLUSION

L'évaluation du programme met en évidence deux points forts, l'efficacité du programme et l'impact de la schizophrénie d'un proche sur la santé des participants.

Le programme Profamille permet, en plus d'une amélioration de la qualité de vie des familles et de l'état du patient, de réaliser **des gains substantiels en matière d'économie de santé**. À la fin du 2ème module de on observe le maintien, voire **l'amélioration dans la durée sur les connaissances, les savoir-faire, l'humeur des participants ainsi que sur l'état du malade**. Les résultats obtenus ne semblent pas liés à la catégorie socio-économique des participants. Nos évaluations ont montré que ce programme paraît adapté et bénéfique à la grande majorité des proches de malades, quel que soit leurs connaissances préalables, l'état du malade ou leur niveau socio-économique.

L'évaluation à un an de la session Profamille 8 montre le maintien des connaissances avec une médiane de seulement 2 points en dessous du maximum possible de 43 points et le savoir faire (coping) des proches s'améliore de 25% deux ans après le début du programme. La symptomatologie de dépression mesurée avec l'échelle CES-d montre une amélioration moyenne de plus de 2 point par rapport au premier module, accompagnée de l'amélioration de santé somatique avec une diminution de 30% des douleurs chroniques des participants.

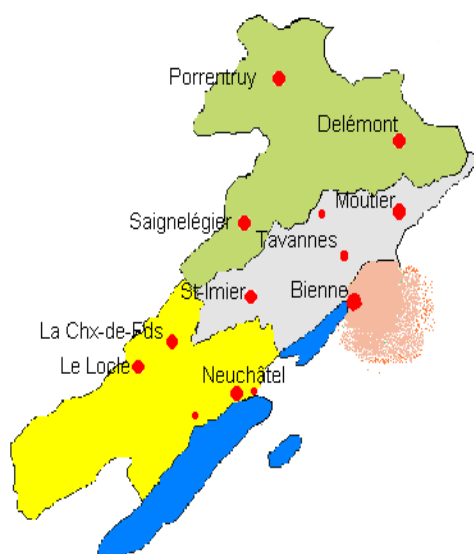
Beaucoup d'études internationales montrent les effets positifs de la psychoéducation des familles sur l'évolution du malade. Les résultats obtenus par ce groupe sont conformes aux publications. La réduction du nombre de jours d'hospitalisation est spectaculaire, passant de 568 durant l'année 2009 à 93 pour l'année 2011 soit une rentabilité financière directe de l'ordre de 500%. Le retour à l'emploi entre 2009 et 2011 pour une durée de travail de plus de 6 mois est doublé et la consommation de toxiques (fréquente et occasionnelle) passe de 5/10 à 1/10 pour le cannabis et de 8/10 à 5/10 pour l'alcool.

Références bibliographiques

- [1] Greenberg J.S., Greenley J.R., Kim H.W. "The provision of mental health services to families of persons with serious mental illness". *Research in Community and Mental Health*. 1995; 8:181-204
Cuijpers P. "The effect of family intervention on relatives burden: a metaanalysis". *Journal of Mental Health*. 1999; 8:275-285
- [2] Dixon LB, Lehman A. "Family interventions for schizophrenia." *Schizophr Bull*. 1995; 21:631-43.
Pharaoh F, Rathbone J, Mari JJ et al. "Family intervention for schizophrenia." *Cochrane Database Syst Rev* 2003.
- [3] Mino Y, Shimodera S, Inoue S, Fujita H, Fukuzawa K. "Medical cost analysis of family psychoeducation for schizophrenia". *Psychiatry Clin Neurosci*. 2007; 61(1):20-4
- [4] McGill CW, Falloon IR, Boyd JL, Wood-Siverio C. "Family educational intervention in the treatment of schizophrenia." *Hosp Community Psychiatry*. 1983; (10):934-938.
- [5] Simon G, et al. "Health care costs of primary care patients with recognized depression." *Arch Gen Psychiatry*. 1995;51(10):850-856
Verbosky L, et al. « The relationship between depression and length of stay in the general hospital patient." *J Clin Psychiatry*. 1993;54(5):177-181
- [6] Wilcox H, Field T, Prodromidis M, Scafidi F. "Correlations between the BDI and CES-D in a sample of adolescent mothers." *Adolescence*. 1998; 33(131):565-74.

Annexe 1 : diffusion du programme Profamille de 1995 à 2012

1) Régions concernées



Depuis 1995 l'AFS Berne francophone propose la formation Profamille aux familles concernées de la **région BE-JU-NE** qui couvre un bassin de population d'environ **280'000** habitants.

Cette région est concernée par les institutions psychiatriques suivantes :

SPJBB
Services psychiatriques Jura-bernois et
Bienne – Seeland

CNP
Centre neuchâtelois de psychiatrie

CMP
Centre médico-psychologique

2) Évolution du programme

Pour la région BE-JU-NE, les 2 premières sessions ont été animées avec la version originale du Professeur Hugues Cormier (V0). Les sessions 3 et 4 avec la première mise à jour réalisée avec le Professeur Hans Dieter Brenner (V1) et à partir de la session 5 les versions révisées par le Dr Yann Hodé et le Réseau des animateurs Profamille (V2 et V3). Le tableau récapitulatif montre le détail des sessions Profamille organisées par l'AFS depuis 1995

Session / Années	Version utilisée	Lieu	Pro- ches	BE	JU	NE	Obser- vateurs	BE	JU	NE	Confé- rences
Session 1 1995- 1996	Version V0 9 séances de 3h	Bienne	12	8	1	3	-	-	-	-	-
Session 2 1997- 1998		Delémont	15	6	8	1	-	-	-	-	-
Session 3 2000- 2001	Version V1 12 séances de 2h15	Bienne	16	11	3	2	1	1	-	-	3
Session 4 2002- 2003		Bienne	17	7	8	2	1	1	-	-	5
Session 5 2003- 2004	Version V1 21 séances de 2h15	St-Blaise	16	8	-	8	8 (2 FR)	2	-	4	8
Session 6 2005- 2006	Version V2 23 séances de 2h15	La Chaux- de-Fonds	13	5	2	6	7	2	-	5	8
Session 7 2007- 2008	Version V3.0 22 séances de 2h30	Bienne	16	10	-	6	6	3	-	3	4
Session 8 2009- 2012	Version V3.1 14 séances de 4h + 1an post-session	Bienne	18	14	2	2	5	3	-	2	4

Session 9 2011- 2013	Version V3.1 14 séances de 4h (pas encore évaluée)	Bienne		11	10	-	1		3	3	-	-		-
Totaux				134	79	2 4	3 1		31	1 5	-	1 4		32

ANNEXE 2 : CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS ET DES MALADES

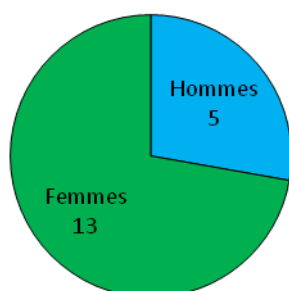
1) Caractéristiques des participants

Les données sont réunies en quatre chapitres :

1. Caractéristiques personnelles (âges et conditions de vie)
2. Caractéristiques socio-économiques et niveau de connaissances
3. État de santé des participants et surcoût économique
4. Rapport des participants avec les services de soins

Caractéristiques personnelles

Les 18 participants de la session 8 sont répartis de la manière suivante :



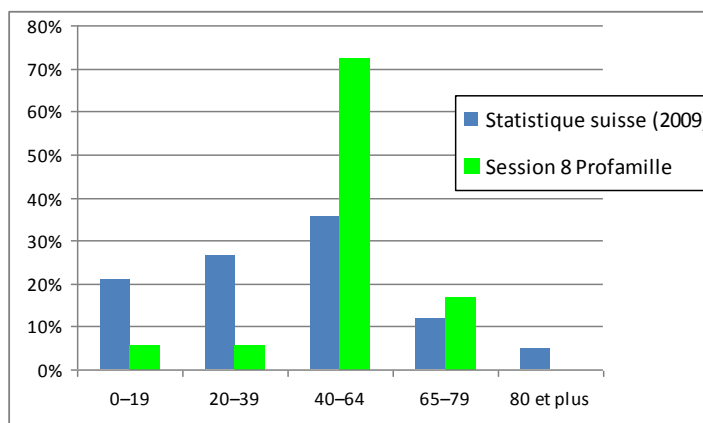
3 Pères
1 Beau-père
9 Mères
2 Sœurs
1 Grand-mère
2 Conjoints

Aux 18 participants, correspondent 11 malades

Répartition des âges

Les participants avaient entre 15 ans et 76 ans (âge médian 52 ans). La majorité (70%) se trouve dans la tranche d'âge de la population active

Âge des participants	
minimum	15 ans
médiane	52 ans
maximum	76 ans
moyenne	51 ans
écart-type	15 ans



Comparaison de la répartition des âges des participants de la session 8 avec la répartition de la population en Suisse

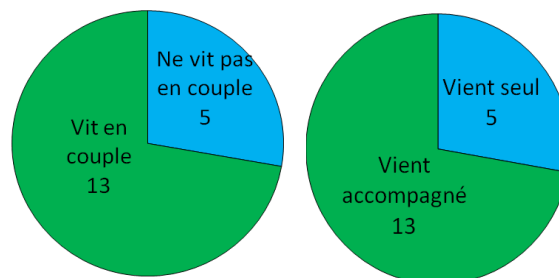
Conditions de vie

Au début du programme, 5 malades sur les 11 vivent chez leur parent ou avec leur conjoint.

13 participants sur 18 (72%) vivent en couple.

13 viennent accompagnés (couple, sœur, grands-parents).

Tous les participants sauf un conjoint ont des contacts réguliers avec le malade.



Au début du programme 10 participants (55%) sont adhérents à une association de familles de malades ; à la fin du programme 17 sont devenus membres.

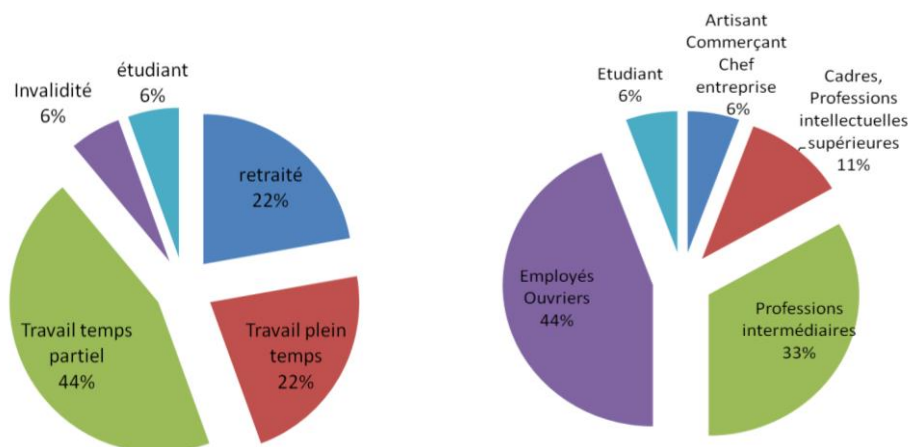
Caractéristiques socio-économiques

Travail

4 participants (22%) travaillent à temps plein, 8 (44%) à temps partiel, 4 (22%) sont retraités, 1 est en invalidité et 1 aux études.

Statut socio-économique

8 participants (44%) sont de niveau socio-économique modeste (employés, ouvriers), 6 (33%) de professions intermédiaires, 2 (11%) de professions supérieures, 1 chef d'entreprise et 1 étudiant.



2) Caractéristiques des malades

Aux 18 participants correspondaient 11 malades : 3 femmes et 8 hommes.

- L'âge se situe entre 19 et 48 ans, la médiane est de 29 ans et la moyenne de 30.8 ans (écart-type de 10.1 ans).
- L'ancienneté des troubles est comprise entre 6 mois et 23 ans.
- L'âge du début des troubles est compris entre 15 et 38 ans.

	Âge des malades	Ancienneté des troubles	Âge début des troubles
minimum	19 ans	6 mois	15 ans
médiane	29 ans	4.1 ans	19 ans
maximum	48 ans	23 ans	38 ans
moyenne	30.8 ans	8.6 ans	20.5 ans
écart-type	10.1 ans	7.6 ans	6.1 ans

A N N E X E 3

Interviews Grilles d'entretien

Cadres directeurs d'institution & cadres supérieurs

« Schizophrénie : analyse des pratiques de direction des institutions psychiatriques de Suisse romande par rapport aux approches psychoéducatives familiales »

Emplacement	Lieu de l'entretien (bureau, réfectoire)
Cadre	Où?
Perception personnelle	Ex : entretien détendu ou non / impression de discours « tout-fait », langue de bois, ou honnêteté, transparence

PRÉSENTATION DE L'INTERVIEWÉ (POUR DÉTENDRE L'ATMOSPHÈRE ET SITUER)

- Comme échangé avec vous par mail, je suis en train de préparer mon travail de MASTER Dis sur le thème des proches aidants dans le domaine de la schizophrénie et les institutions psychiatriques romandes.
- Je me suis adressé à vous en sachant que votre expérience dans le domaine des soins/institutionnel/politique à ce sujet pourrait grandement nourrir ma réflexion à ce sujet.
- Je vous précise que cet entretien est confidentiel. Je dois encore juste vous demander de pouvoir enregistrer notre discussion. J'en aurai besoin pour pouvoir me rappeler ce dont nous allons discuter ensemble.
- **Pour bref rappel : Quelle est votre fonction?**

BLOC 1 : VISION DE LA PSYCHOÉDUCATION

Thématiques	Questions principales	Questions de clarification/reliance (utilisables pour les autres points du questionnaire)	Mes réflexions
Cadre théorique et vision	<ol style="list-style-type: none"> 1. Que pensez-vous de la psychoéducation des familles dans la schizophrénie? 2. Quels avantages une telle approche peut-elle amener à votre avis? 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pouvez-vous m'en dire davantage ? ✓ Pouvez-vous m'en dire un peu plus ? ✓ Pouvez-vous me donner des exemples ? 	<p>Q.1 : permet de faire ressortir le positionnement théorique de l'interviewé.</p> <p>Q.2 : permet de voir si l'interviewé amène des faits concrets ou s'il reste général (côté concret : chiffres d'efficacité, soins, coûts).</p>

BLOC 2 : CONNAISSANCE DES ASPECTS CONCRETS

Thématiques	Questions principales	Mes réflexions
Efficacité Efficienne Effectivité Outils d'évaluation	<ol style="list-style-type: none"> 1. En termes d'efficacité de ces programmes, où la situez-vous exactement ? 2. Pensez-vous qu'on peut la chiffrer? Et si oui, à quelle hauteur situez-vous cette efficacité ? 3. En termes de coût, pour délivrer de tels programmes, avez-vous une idée de ce que cela pourrait représenter, ainsi qu'en termes de nombre de personnes concernées ? 4. Ces valeurs estimées, comment faites-vous pour les estimer? 	<p><i>Essayer d'obtenir une estimation quantitative : coût financier, baisse des hospitalisations.</i></p> <p>Q2 : <i>Si pas de réponse : Il y a des données qui disent qu'en termes de rechutes, elles sont diminuées de moitié. C'est au même titre d'efficacité que les traitements. Cela vous semble réaliste ou excessif? Vous y croyez ou pas?</i></p> <p>Q.3 : <i>Combien de familles devraient être prises en charge annuellement, et combien de moyens en nombre d'heures de soignants devraient être alloués?</i></p> <p>Q.4 : <i>Sur quoi se base-t-on pour donner ces chiffres ?</i></p>

BLOC 3 : COHÉRENCE – LIMITES DES APPROCHES PSYCHOÉDUCATIVES

Thématiques	Questions principales	Mes réflexions
Perception de la psychoéducation	<ol style="list-style-type: none"> 1. Quels sont les limites et les pièges éventuels de la psychoéducation des familles ? 2. Cet engouement actuellement pour la psychoéducation dans les publications scientifiques, est-ce selon vous, un effet de mode ? 3. Va-t-on actuellement trop loin ? 4. Ou bien, va-t-on bientôt arriver aux objectifs souhaitables ? Ou est-on encore loin des objectifs souhaitables? 	<p><i>But : éviter les réponses peu informatives et « politiquement » correctes et permettre de mettre en évidence les connaissances mais aussi les éventuels préjugés ou certaines méconnaissances des réalités</i></p>

BLOC 4 : EXPÉRIENCES EN PSYCHOÉDUCATION

Thématiques	Questions principales	Mes réflexions
Pratiques sur le terrain	<p>1. Avez-vous une expérience de psychoéducation des familles dans la schizophrénie dans votre institution?</p> <p>a) Si oui, pouvez-vous me la décrire? Depuis quand? Qui sont les initiateurs? Sont-ils encore là? Que se passe-t-il si demain les animateurs ne sont plus là?</p> <p><i>*Quels sont les avantages/aspects positifs ou vos réserves de cette approche au sein de votre institution?</i></p> <p>b) Si non, qu'est-ce qui l'empêche? Sur quels critères entreriez-vous en matière pour la mise en place d'une approche psychoéducative des proches aidants de patients schizophrènes?</p> <p>2. Quel autre genre d'approche avez-vous avec les proches aidants dans la schizophrénie dans votre institution?</p> <p>3. Comment appréciez-vous ces approches? (Quantitativement et Qualitativement)</p>	<p>Q.1: <i>S'il n'y a pas de psychoéducation, explorer les autres formes de pratiques : collaboration avec les proches, formes de partenariat, politique proactive de soutien aux familles ou simplement «à disposition», etc.</i></p> <p>Q.1b) <i>Efficacité versus modalité de mesure de celle-ci ? Coût-investissement (temps et professionnels)? Bénéfices pour qui (patients, institution, proches aidants ?</i></p>

* Complément Expérience : Question 1a)

Êtes-vous content avec ce programme?

Estimez-vous que ça va bien ou pensez-vous qu'on peut faire mieux?

EFFORT

- Si vous mettiez des programmes en place, cela vous semblerait-il compliqué à faire ou pas? Facile? Difficile? En quoi ce serait difficile ou facile?
- Si vous pensez changer, quels efforts cela va-t-il vous coûter? (financier?, formation des équipes, temps, etc.)
- Pensez-vous qu'en tant que dirigeants de structure, votre mission est d'impulser des réformes ou plutôt de favoriser l'initiative des autres, de donner des impulsions légères?
- Est-ce que vous pensez que pour les familles, c'est trop dur/lourd de s'investir dans ces programmes? Comment jugez-vous votre capacité de recrutement?

RÉCOMPENSE

- Par rapport à votre activité générale, est-ce un point important? Annexe?
- Si cela est fait, cela vous procurerait-il une grande satisfaction? Ou pas plus que ça?
Est-ce que c'est quelque chose qui, dans vos réunions est valorisable?
- Cela vous est-il souvent arrivé de le mettre en avant comme un point fort ou pensez-vous que ce n'est pas vraiment là-dessus qu'on peut faire de la communication? Que ce n'est pas quelque chose qui intéresse vos interlocuteurs?

BLOC 5 : POSTURES DES AUTORITÉS CANTONALES

Thématiques	Questions principales	Mes réflexions
Monde politique	<ol style="list-style-type: none">1. Quelle est la posture de vos autorités cantonales quant à la psychoéducation des proches dans la schizophrénie?2. Selon vous, est-il concevable d'obtenir un financement du canton? Si oui, avez-vous fait une demande dans ce sens? Laquelle? Si non, pourquoi?3. Dans quelle mesure les politiciens de votre canton vous apportent-ils du soutien? En quoi consiste ce soutien?	<p>But : évaluer où se situent les zones de résistance.</p> <p>La question des proches aidants est-elle conceptualisée au niveau psychiatrique en politique?</p> <p>Existe-t-il un contrat de prestations?</p> <p>Les programmes sont-ils financés par les autorités?</p> <p>Le coût est-il calculé par le canton?</p>

CONCLUSION DE L'INTERVIEW:

Remerciements pour le temps accordé.
Souhaiteriez que je vous adresse mon travail de MASTER terminé?

MONOGRAPHIES

- Alexander, K. (1995). *Schizophrénie : enseigner à l'entourage les 14 principes pour faire face. Traduit de l'anglais par Lise Boulet*. North Fitzroy : Schizophrenia fellowship of Victoria, Inc.
- Amador, X. (2007). *Comment faire accepter son traitement au malade : schizophrénie et troubles bipolaires*. Paris : Retz.
- Bandura, A. (2007). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle* (2^e éd.). Paris : De Boeck.
- Edwards, J. & McGorry, P. D., (2002). *Implementing early intervention in psychosis : a guide to establishing early psychosis services*. London : M. Dunitz.
- Favrod, J. & Maire, A. (2012). *Se rétablir de la schizophrénie : guide pratique pour les professionnels*. Issy-les-Moulineaux cedex : Elsevier Masson.
- Hurth-Clément, C. (2012). *Pratiques d'informations des patients et de leur famille par rapport au diagnostic de schizophrénie : comment assurer le développement et la pérennisation d'un programme psychoéducatif destiné aux familles ?* [Mémoire de Master en sciences du Management]. Mulhouse : Université de Haute-Alsace.
- Liberman, R. P. (1991). *Réhabilitation psychiatrique des malades mentaux chroniques*. Paris : Masson.
- Rexhaj, S. (2012). *Les stratégies de coping chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie*. [Mémoire de Master en sciences infirmières]. Lausanne : Université de Lausanne (UNIL).
- Schuler, D. & Burla, L. (2012). *La santé psychique en Suisse. Monitoring 2012* (Obsan Rapport 52). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.
- Sartorius, N., Leff, J., Lopez-Ibor, J.J., Maj, M. & Okasha, A. (2005). *Families and Mental Disorders : From Burden to Empowerment*. West Sussex : Wyley.

COURS ET CONFERENCES

- Conus, P. (2004). *Intervention précoce dans les troubles psychotiques : enjeux, limites et stratégies*. Bienne : Conférence Profamille.
- Corzani, S., Ragusi, S. & Risse, S. (2013). *Les familles partenaires : vers une mixité des équipes dans le domaine de la santé mentale ?* (MAS HES-SO DIS, Module Santé). Genève : HES-SO, Haute école de Suisse occidentale.
- Deleu, G. (2002). *Thérapie psychoéducatrice et psychoses chroniques*. Lausanne : atelier de formation.

- Favrod, J. (2003). *Se rétablir de la schizophrénie : un modèle d'intervention*. Bienne : Conférence Profamille.
- Hodé, Y. (2014). *Est-ce que la psychoéducation des familles apporte quelque chose de durable ? : l'exemple Profamille*. Angers : Conférence.
- Hodé, Y. (2013). *Points d'actualité et résultats sur le développement du réseau Profamille*. Nice : Congrès Réseau Profamille.
- Profamille, (2012). *Programme psychoéducatif pour les familles ayant un proche souffrant de schizophrénie* [CD-ROM]. Réseau Profamille 2012.
- Wittchen, H.U. (2011). *ECNP/EBC Report 2011 Size and Burden of Mental Disorders and other Disorders of the Brain in Europe 2010* . Récupéré le 25.05.2015 de <http://www.spanishbraincouncil.org/documents/ECNP-EBC-SizeAndBurden.pdf>

ARTICLES, PÉRIODIQUES ET REVUES

- Ames, D., Camm, J., Cook, P., Falkai, P., Gury, C., Hurley, R., ...Vieweg, V. (2002). Minimizing the risks associated with significant QTc prolongation in people with schizophrenia: a consensus statement by the Cardiac Safety in Schizophrenia Group. A consensus statement by the Cardiac Safety in Schizophrenia Group. *Australasian Psychiatry*, 10(2), 115-124.
- Anderson, C., Hogarty, G.E. & Douglas, J.R. (1980). Family treatment of adult schizophrenic patients : a psycho-educational approach. *Schizophrenia bulletin*, 6(3), 490-505.
- Arboleda-Florez, J. (2009). Mental patients in prisons. *World Psychiatry association*, 8(3), 187-189.
- Ausloos, G. (2001). La compétence des familles. L'émergence d'une compétence. *Un autre regard, UNAFAM*, 1, 4.
- Clement, S., Schauman, O., Graham, T., Maggioni, F., Evans-Lacko, S., Bezborodovs, N., ...Thornicroft, G. (2015). What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? : A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychological Medicine*, 45(1), 11-27.
- Correll, C. (2007). Acute and long-term adverse effects of antipsychotics. *CNS spectrums*, 12, (suppl. 21), 10-14.
- Cuijpers, P. (1999). The effect of family intervention on relatives burden: a metaanalysis. *Journal of Mental Health*, 8, 275-285.
- Dixon, L.B., Lyles, A., Scott, J., Lehman, A., Postrado, L., Goldman, H. & Mc Glynn, E. (1999). Services to families of adults with schizophrenia : from treatment recommendations to dissemination. *Psychiatric Services*, 521(7), 965-967.

- Dixon, L.B. & Lehman, A. (1995). Family interventions for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 21(4), 631-643.
- Fadden, G., Bebbington, P. & Kuipers, L. (1987). The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *The British Journal of Psychiatry*, 150(3), 285-292.
- Favrod, J. & Scheder, D. (2004). Se rétablir de la schizophrénie : un modèle d'intervention. *Revue médicale de la Suisse romande*, 124(4), 205-208.
- Grasset, F. (2004). Réhabilitation psychosociale dans le domaine de la psychiatrie : une discipline à la croisée des chemins. *Revue médicale de la Suisse romande*, 124, 181.
- Grasset, F., Orita, A., Veillon, H. & Cucchia, T. (2004). Origine et évolution de la réhabilitation psychosociale. *Revue médicale de la Suisse romande*, 124(4), 183-186.
- Greenberg, J.S., Greenley, J.R. & Kim H.W. (1995). The provision of mental health services to families of persons with serious mental illness. *Research in Community and Mental Health*, 8, 181-204
- Gustavsson, A., Svensson, M., Jacobi, F., Allgulander, C., Alonso, J., Beghi, E., ...Olesen J. (2011). Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21, 718–779.
- Hodé, Y. (2011). Prise en charge des familles de patients schizophrènes. *Annales Médico-psychologiques*, 169, 196-199.
- Hodé, Y. (2004). La prise en charge non médicamenteuse. *Le Quotidien du médecin*, 7849, 13-23.
- Hodé, Y., Krychowsky, R., Beck, N., Vonthron, R., Rouyère, N., Huentz, M., . . . Pasche, P. (2008). Effet d'un programme psychoéducatif sur l'humeur des familles des malades souffrant de schizophrénie. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 18(3), 104-107.
- Hoenig, J. & Hamilton, M. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The international journal of social psychiatry*. 12(3), 165-176.
- Lauber, C., Keller, K., Eichenberger, A. & Rössler, W. (2005). Family burden during exacerbation of schizophrenia : quantification and determinants of additional costs. *International Journal of Social Psychiatry*, 51(3), 259-264.
- Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbühl, P., Keller, K. & Rössler, W. (2003). Determinants of burden in caregivers of patients with exarcebing schizophrenia. *European psychiatry*, 18, 285-289.
- Larsen, T.K, Friis, S., Haahr, U., Joa, L., Johannessen, J.O., Melle, L., ...Vaglum, P. (2001). Early detection and intervention in first-episode schizophrenia: a critical review. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103(5), 323–334.

- Lehman, A.F. & Steinwachs, D.M. (1998). At Issue : Translating Research Into Practice: The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT) Treatment Recommendations. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1), 1-10.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., Del Vecchio, H. & Maj, M. (2008). Views of persons with schizophrenia on their own disorder: an Italian participatory study. *Psychiatric Services*, 59(7), 795-799.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Fadden, G., Gair, F., Economou, M., Kallert, T., ...Maj, M. (2005). Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry*, 4(1), 45--49.
- Magliano, L., Fadden, G., Fiorillo, A., Malangon, G., Sorrentino, D., Robinson, A. & Maj, M. (1999). Family burden and coping strategies in schizophrenia: are key relatives really different to other relatives?. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99, 10-15.
- Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M., Calda de Almeida, J. M., Held, T., Guarneri, M., ...Maj, M. (1998). Burden on the families of patients with schizophrenia : results of the Biomed I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33, 405-412
- Merlo, M., Rey-Bellet, P., Gekle, W. & Ferrero, F. (2003). L'effet du cannabis et les conséquences sur la psychose debutante: aspects neurobiologiques. *Médecine & Hygiène*, 61, 1713-1717.
- Mino, Y., Shimodera, S., Inoue, S., Fujita, H. & Fukuzawa, K. (2007). Medical cost analysis of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatry Clinical Neurosciences*, 61(1), 20-24
- Mitchell, A.J. & Lord, O. (2010). Do deficits in cardiac care influence high mortality rates in schizophrenia? A systematic review and pooled analysis. *Journal of psychopharmacology*, 24, (suppl. 4), 69-80.
- Mueser, K.T. & McGurk, S.R. (2004). Schizophrenia. *Lancet*, 363(9426), 2063-2072.
- Nordt, C., Rössler, W. & Lauber, C. (2006). Attitudes of mental health professionals towards people with schizophrenia and major depression. *Schizophrenia bulletin*, 32, 709-714.
- Pedroletti, J. (1999). Famille et schizophrénie. *L'Ecrit-DUPA*, 18, 1-4.
- Provencher, H.L., (1996). Objective burden among primary caregivers of persons with chronic schizophrenia. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 3(3), 181-187.
- Rexhaj, S., Bonsack, C. & Favrod, J. (2014). Psychoéducation pour les proches aidants. *Santé mentale*, 184, 56-59.
- Regier, D.A., Farmer M.E., Rae D.S., Locke, B.Z., Keith, S.J., Judd, L.L., Goodwin, F.K. (1990). Comorbidity of mental disorders with alcohol and other drug abuse. Results from the Epidemiologic Catchment Area (ECA) Study. *Journal of the American Medical Association*, 264(19), 2511-2518.

- Rössler, W., Salize, H. J., van Os, J. & Riecher-Rössler, A. (2005). Size of burden of schizophrenia and psychotic disorders. *European Neuropsychopharmacology*, 15(4), 399-409.
- Rummel-Kluge, C., Pitschel-Walz, G., Bäuml, J. & Kissling, W. (2006). Psychoeducation in Schizophrenia : Results of a Survey of All Psychiatric Institutions in Germany, Austria, and Switzerland. *Schizophrenia Bulletin*, 32(4), 765-775.
- Scott, D. & Happell, B. (2011). The high prevalence of poor physical health and unhealthy lifestyle behaviours in individuals with severe mental illness. *Issues in mental health nursing*, 32(9), 589-597.
- Simpson, A., Mckenna, B., Moskowitz, A., Skipworth, J. & Barry-Walsh, J. (2004). Homicide and mental illness in New Zealand, 1970-2000. *The British journal of Psychiatry*, 185(5), 394-398.
- Tandon, R., Keshavan, M.S. & Nasrallah, H.A. (2008). Schizophrenia, «just the facts » what we know in 2008. 2. Epidemiology and etiology. *Schizophrenia Research*, 102(1-3), 1-18.
- Tempier, R. & Favrod, J. (2002). Réadaptation psychiatrique en milieu francophone : pratiques actuelles, défis futurs. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 47(7), 621-627.
- Vaughn, C., Leff, J. (1976). The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, 15(2), 157-165.
- Vitaliano, P.P., Echeverria, D., Hi, J., Philipps, P.E.M, Young H., Siegler, I.C (2005). Psychophysiological Mediators of Caregiver Stress and Differential Cognitive Decline. *Psychology and Aging*, 20(3), 402-411.
- Wittchen, H.U., Jacobi, F., Rehm, J., Gustavsson, A., Svensson, M., Jönsson, B., ...Steinhausen, H.C. (2011). The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21, 655-679.

ARTICLES DE JOURNAL

- Saget, E. (2008, 20 novembre). La schizophrénie expliquée aux parents. *L'Express (France)*, pp. 114-120.

RESSOURCES ÉLECTRONIQUES

- Do Cuénod, K.Q. *LUNEP. Neurosciences psychiatriques : schizophrénie*. Récupéré le 13.05.2015 de [http://psychologie-m-fouchey.psyblogs.net/public/fichiers%20jointes/schizophr%C3%A9nie/Psy - Le point sur la schizophr%C3%A9nie.pdf](http://psychologie-m-fouchey.psyblogs.net/public/fichiers%20jointes/schizophr%C3%A9nie/Psy_-_Le_point_sur_la_schizophr%C3%A9nie.pdf)

- The Economist intelligence Unit. (Ed.). (2014). *Mental health and integration: provision for supporting people with mental illness: a comparison of 30 european countries*. Récupéré le 13.05.2015 de http://mentalhealthintegration.com/media/whitepaper/eiu-janssen_mental_health.pdf
- Evans-Lacko, S., Knapp, M., McCrone, P., Thornicroft, G. & Mojtabai, R. (2013). *The Mental Health Consequences of the Recession: Economic Hardship and Employment of People with Mental Health Problems in 27 European Countries*. Récupéré le 15.05.2015 de <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0069792>
- INSERM. (2004). *Psychothérapie, trois approches évaluées*. Récupéré le 07.06.2015 de <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/57>
- Jablensky, A., McGrath, J., Herrman, H., Castle, D., Gureje, O., Morgan, V., & Korten, A. (1999). *People living with psychotic illness : an australian Study 1997- 98*. Récupéré le 27.05.2015 de http://www.psychiatry.uwa.edu.au/_data/assets/pdf_file/0020/2311904/1999-Jablensky-et-al-LowPrev-Report4-AGPS.pdf
- Llorca P.M. (2014). *La Schizophrénie*. Encyclopédie Orphanet. Récupéré le 29.05.2015 de <https://www.orpha.net/data/patho/FR/fr-schizo.pdf>
- Mental health commission of Canada (2012). *Together against stigma : changing how we see mental illness. A report on the 5th international stigma conference*. Récupéré le 29.05.2015 de http://www.mentalhealthcommission.ca/English/system/files/private/document/Stigma_Opening_Minds_Together_Against_Stigma_ENG.pdf
- NICE. (2014). *Psychosis and schizophrenia in adults: treatment and management*. Récupéré le 07.06.2015 de <http://www.nice.org.uk/guidance/cg178/chapter/1-recommendations>
- OFS (Office fédéral de la statistique). (2015). *Statistique médicale des hôpitaux 2013 - Tableaux standard. Résultats définitifs*. Récupéré le 13.05.2015 de <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/publikationen.html?publicationID=6357>
- Pekkala, E.T & Merinder, L.B. (2002). Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane database of systematic Reviews*(2), CD002831. DOI: 10.1002/14651858.CD002831.
- Summerville, C. (Dir.) (2009). *La schizophrénie au Canada : rapport national*. Récupéré le 24.05.2015 de <http://www.schizophrénie.qc.ca/images/Documents/rapportscs.pdf>
- WHO (World Health Organisation). (2015). *Schizophrenia: Fact sheet N°397, October 2014*. Récupéré le 01.05.2015 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/en/>

- WHO (World Health Organisation). *Information sheet. Premature death among people with severe Mental Disorders*. Récupéré le 01.05.2015 de http://www.who.int/mental_health/management/info_sheet.pdf
- Yasamy, M.T, Cross, A., McDaniell, E., Saxena, S. (2014). *Living a healthy life with schizophrenia: paving the road to recovery*. Récupéré le 01.05.2015 de http://www.who.int/mental_health/world-mental-health-day/paper_wfmh.pdf