



*Programme psychoéducatif
destiné aux familles et proches
de patients souffrant de schizophrénie
ou de troubles apparentés*



**Comment le médecin peut-il
aider la famille ?**

LA SCHIZOPHRÉNIE



Comment le médecin peut-il aider la famille ?

Vous suivez des malades ou des familles de malades souffrant de schizophrénie ou de troubles schizo-affectifs. Ces deux pathologies réunies touchent environ 1,5 % de la population.

Il est montré que lorsque la famille est prise en charge dans ce qu'on appelle un programme psychoéducatif, le taux de rechutes des malades diminue de moitié, soit un effet du même ordre que celui du traitement médicamenteux. La combinaison de ces deux approches à un effet multiplicatif et améliore l'évolution du malade mais aussi la qualité de vie de sa famille.

Plusieurs références peuvent être retrouvées à l'appui de ce type de programme :

- *Les recommandations de traitement du groupe PORT (Schizophrénia patient Outcomes Research Team) Schizophrénia Bulletin (1998), 24, 1, pp1-10 (Recommandation 24, 25 et 26).*
- *Le rapport INSERM sur les psychothérapies qui fait état de 4 méta-analyses et 6 études contrôlées montrant un intérêt significatif de la psychoéducation des familles pour la diminution des rechutes et des ré-hospitalisations.*

Ce document vous explique ce qu'est le programme psychoéducatif Profamille et comment orienter les familles de votre région.



Comment la famille peut-elle aider son proche ?

Suivre le programme Profamille !



Qu'est ce qu'un programme psychoéducatif pour les familles de malades ?

C'est un programme de formation destiné à un groupe de personnes confrontées à la maladie psychologique ou psy-chiatrique d'un proche. Il repose sur la combinaison de deux principes :

- une information concernant la maladie et sa prise en charge.
- un apprentissage de techniques pour mieux faire face (gestion du stress, renforcement des habiletés en communication, entraînement à la résolution de problèmes).

Ce n'est pas un groupe de parole.

Les participants vont surtout acquérir des connaissances sur la maladie et des savoir-faire. Bien sûr, à cette occasion ils échangent aussi des points de vue et des expériences mais ces échanges ne sont pas le but premier du groupe.

Ce n'est pas un groupe thérapeutique.

Les participants ne viennent pas parce qu'ils sont malades mais parce qu'ils affrontent une situation difficile (la maladie de leur proche) qu'ils cherchent à gérer au mieux.

Ce n'est pas une simple formation théorique.

Il ne s'agit pas seulement d'acquérir quelques connaissances sur la schizophrénie, mais aussi d'apprendre des savoir-faire et les expérimenter. Grâce à la pratique, même les personnes les mieux informées sur la maladie acquerront de nouvelles connaissances.



À quoi sert un programme psychoéducatif ?

Il permet aux familles de mieux comprendre comment faire avec un malade dont certains symptômes paraissent difficiles à gérer. Par exemple comment mieux gérer les problèmes suivants :

- refus de se reconnaître comme malade et de prendre un traitement,
- manque d'initiative du malade,
- paresse du malade,
- manque d'organisation du malade,
- anxiété excessive,
- alcoolisme, toxicomanie,
- état dépressif.

Il permet aux familles d'apprendre à réduire les conséquences du stress sur elles-mêmes et leur santé :

- anxiété,
- irritabilité,
- mauvais sommeil,
- sentiment de culpabilité,
- sentiment de frustration,
- tristesse, abattement, fatigue,
- divorce.

Il permet aux familles de mieux utiliser les possibilités d'aide et de recourir plus efficacement aux services médicaux et sociaux.



Est-ce que cela marche vraiment ?

Plusieurs études ont montré que les familles se sentaient nettement mieux après un tel programme. Plus de 50% des participants initialement déprimés normalisent leur humeur à la fin du programme. A ce jour, ces programmes sont la seule prise en charge destinée aux familles qui a démontré un effet réel et net sur l'évolution des malades.

(Magliano L., Firorillo A., et al. Effectiveness of psycho-educational intervention for families of patients with schizo-phrenia: preliminary results of a study funded by the Européen Commission. World Psychiatry. 2005; 4(1) : 45 - 49).

Les taux de rechutes du malade sont en moyenne 2 fois plus faibles lorsque la famille a bénéficié d'un programme psychoéducatif. De plus, les chances de réinsertion sociale et d'insertion au travail du malade augmentent significativement.



Y a-t-il des indications particulières ?

Ce type de programme est utile, quel que soit le niveau initial de connaissances et quelle que soit l'ancienneté de la maladie. Certaines personnes hésitent à y participer :

- soit parce qu'elles pensent déjà être bien informées,
- soit parce qu'elles pensent être incapables d'apprendre ou de supporter un groupe en raison de leur état d'épuisement,
- soit parce qu'elles pensent que seul un miracle pourrait vraiment changer la situation. Elles ne voient pas en quoi une formation pourrait concrètement changer le calvaire qu'elles vivent ou que leur proche vit,
- soit parce qu'elles se sentent mal à l'aise dans un groupe, par timidité, par pudeur, ou manque de confiance en soi,
- soit parce qu'elles pensent ne pas être assez intelligentes pour comprendre ce qui va être dit,
- soit parce qu'elles supportent mal les autres qu'elles trouvent au mieux inintéressants, au pire déprimants ou fatiguants.

L'expérience a montré que toutes ces raisons résultent de préjugés inadaptés. Pour tous les cas cités, les programmes psychoéducatifs pour les familles de malades schizophrènes se sont révélés utiles.



STRUCTURE DU PROGRAMME PROFAMILLE (VERSION 3.3)

PROFAMILLE est le programme francophone le plus utilisé et le seul ayant bénéficié d'une validation poussée avec une procédure de certification en cours au niveau des équipes du réseau francophone.

Dans notre région, le programme PROFAMILLE est organisé par l'association AFS Berne - Neuchâtel en collaboration avec l'Hôpital du Jura bernois (HJB) et le Centre Neuchâtelois de Psychiatrie.

La version V 3.3 compte 14 séances de base réparties sur un an plus 3 séances d'approfondissement et 3 séances de révision, à 6 mois, un an et deux ans. Les séances de base ont une durée de 4 heures avec une pause intégrée de 20 minutes. Cette durée a été testée et les participants arrivent à maintenir un niveau d'attention acceptable.

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

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



TÉMOIGNAGES DE PARTICIPANTS

"C'est dommage qu'on ait pas connu cela dès le début de la maladie, on aurait gagné du temps."

"Au début j'étais réticent à venir, ensuite j'ai regretté de ne pas être venu plus tôt."

"J'avais peur d'aller dans un groupe, et je n'en voyais pas vraiment l'utilité. Heureusement que mon médecin m'a convaincu parce que grâce à PROFAMILLE, je vais vraiment mieux et mon enfant va mieux."

"J'étais tellement épuisée que je ne me sentais pas la force d'aller suivre une formation comme PROFAMILLE. Finalement, c'est le contraire qui s'est passé. La participation à Profamille a rapidement réduit ma fatigue et m'a donné de l'énergie."

"Le programme paraît chargé et je ne savais pas comment faire avec mon travail. Finalement je me suis dit que la santé de mon enfant c'était important et cela nécessitait quelques petits efforts. J'ai pris mon courage à deux mains et j'ai convaincu mon employeur de me laisser partir un peu plus tôt pour assister aux 14 séances (après tout ce n'était que pour une durée limitée et c'était une question de santé). Je lui ai proposé de récupérer les heures à un autre moment. Maintenant que j'ai fait Profamille, je me sens mieux et je suis encore plus efficace au travail qu'avant."





COMMENT S'INSCRIRE ?

Toutes les familles sont accueillies quel que soit leur canton de domicile.

Ce programme est destiné aux familles et non aux malades.

Il n'est pas nécessaire que le malade donne son accord, ce programme ne l'engageant pas.

Pour s'inscrire il est nécessaire que le proche ait un diagnostic de troubles schizophrénique ou de trouble schizo-affectif.

Les frais d'inscription pour les 14 séances s'élèvent à la modique somme de CHF 100.- par famille (une ou plusieurs personnes par famille, support du programme compris).

Contact :

Association AFS Berne - Neuchâtel

-  AFS Berne - Neuchâtel, 2500 Bienne
-  078 402 15 12
-  info@afs-schizo.ch
www.afs-schizo.ch



Dans nos régions, le programme PROFAMILLE est organisée EN PARTENARIAT

- de l'association AFS Berne - Neuchâtel
- de l'hôpital du Jura bernois (HJB)
- du Centre Neuchâtelois de Psychiatrie

