

Profamille

une nouvelle initiative dans le cadre du C3R-P à l'hôpital Sainte-Anne

C.Calmejane⁽¹⁾, D.Willard⁽²⁾, O.Canceil⁽³⁾, M.Plaze⁽²⁾, R.Gaillard⁽²⁾, A.Dammak⁽⁴⁾, I. Amado⁽²⁾, MO.Krebs⁽²⁾

Qu'est-ce que c'est ?

Profamille est un programme psycho éducatif structuré, destiné aux proches d'une personne souffrant de schizophrénie.

La philosophie du programme est basée sur une approche cognitivo-comportementale cherchant à modifier 3 cibles : les comportements, les cognitions et le niveau émotionnel des familles.

Le but de la démarche est d'amener progressivement le patient et sa 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.

Pour qui ?

Pour les proches de patients souffrant de schizophrénie : parents, grands-parents, frères et sœurs.

Pourquoi ?

Les familles ont souvent des conceptions erronées ou floues sur la maladie, ses causes, ses symptômes et sur la manière de les prendre en charge. Ces conceptions souvent stigmatisantes sont également répandues au sein de la population générale.

Une des représentations principales consiste à penser que les troubles du comportement observés sont soit dus à l'éducation (attribution de la responsabilité à la famille) soit à des traits de caractères du malade (attribution de la responsabilité au malade). Les aidants au sein des familles peuvent connaître une altération de leur qualité de vie mais également souffrir de dépression. Les difficultés et les souffrances qu'ils rencontrent dans cette confrontation avec la maladie mentale de leurs proches constituent un phénomène connu de tous les soignants mais qui fait aujourd'hui l'objet d'une attention toute particulière. En effet, ces difficultés vécues au quotidien peuvent représenter un poids important avec des conséquences directes et indirectes, de natures diverses, tant somatiques que psychologiques mais également sociales et financières.

L'objectif vise à réduire l'intensité émotionnelle et les situations de stress pouvant se produire au cours des échanges familiaux

Corriger les représentations ainsi que les erreurs d'attribution permet de diminuer le sentiment de culpabilité qui peut être éprouvé par les familles.

Profamille a également comme objectif d'aider les familles à mieux comprendre le système de soins et les différents dispositifs de prise en charge. L'objectif visé est de rendre le système plus lisible ainsi que ses différents intervenants mieux identifiés afin que les familles puissent les solliciter de manière plus rapide et plus efficace en cas de besoin. Enfin une meilleure compréhension du diagnostic, de la pathologie et de l'évolution des troubles au cours du temps contribuent à mieux reconnaître et appréhender les troubles.

Comment ça marche ?

La mise en œuvre pratique du programme repose sur deux principes :

- 1) Une information concernant les troubles, ses symptômes et leur prise en charge.
- 2) L'apprentissage de techniques pour mieux faire face aux situations difficiles par la gestion du stress, le renforcement des habiletés et compétences sociales ainsi que l'entraînement à la résolution de problèmes ou des situations rencontrées concrètement, et au jour le jour, par les familles.



Quel programme ?

Le programme Profamille se compose de deux modules consécutifs :

Le 1er module de 14 séances (4 heures hebdomadaires) comprend 4 thèmes :

- éducation sur la maladie : modifier les attributions, permettre de comprendre ;
- développer les habiletés relationnelles : améliorer sa relation avec le malade, baisser la tension, mieux aider le malade ;
- la gestion des émotions et le développement de cognitions adaptées : prendre plus de plaisir, augmenter la confiance en soi ;
- développer des ressources : un réseau social soutenant et associatif, tenir sur la durée et pouvoir faire face à des aléas et préparer l'avenir.

Une des caractéristiques de ProFamille est son lien avec le milieu associatif.

Le 2ème module d'approfondissement est destiné à renforcer les apprentissages et favorise la mise en application des savoir-faire. Il comporte 2 séances de révision collective (à 6 mois et à 1 an), 4 séances d'approfondissement sans les animateurs et 9 révisions mensuelles par correspondance.

L'efficacité du programme nécessite de faire l'ensemble des 2 modules.

Le message transmis aux participants est : « le fardeau psychologique que vous portez en raison de la maladie de votre proche est très lourd à porter pour certains. Le programme Profamille ne va pas vous l'alléger car il ne change pas la réalité de la situation que vous vivez. En revanche il peut vous « muscler » de telle sorte que ce fardeau vous paraisse plus léger »

Quelle organisation ?

Les séances ont une durée de 4 heures avec une pause de 15 mn au milieu de la séance.

C'est un groupe fermé, avec en général 12 participants qui s'engagent par écrit à assister à toutes les séances.

L'équipe d'animation du groupe Profamille de Sainte Anne est constituée d'une psychologue, Dominique Willard, d'un psychiatre, Olivier Canceil ou Amira Dammak et d'un membre de l'UNAFAM, Claire Calmejane.

Nous avons continué à développer ce programme psycho éducatif dans le cadre de la CHT. Ainsi à l'automne 2012, deux groupes Profamille ont pu démarrer, l'un à Sainte Anne et l'autre à Maison Blanche.

Nous venons de proposer la création d'un « Cluster Ile de France », qui s'intègre dans le réseau Profamille et qui permet de regrouper les équipes de Sainte Anne, Maison Blanche, Rueil-Malmaison et Clermont de l'Oise, qui proposent ce programme pour ce bassin de population très important.

Quelle efficacité ?

Des méta analyses récentes montrent un taux de rechute divisé par 4 à un an et divisé par 2 les années suivantes lorsqu'une prise en charge psycho éducatrice est proposée aux familles.

Cela suggère que l'amplitude de l'effet est du même ordre de grandeur que l'amplitude de l'effet médicamenteux

Son efficacité est partiellement démontrée sur l'humeur des familles, sur l'acceptation du diagnostic, sur l'acquisition de nouvelles connaissances.

Il est démontré que ce qu'on appelle la psychoéducation de la famille du malade est médicalement et économiquement pertinent et devrait être systématiquement proposé.

L'efficacité de proFamille est actuellement évaluée par des questionnaires et échelles avant et après le cycle de formation. Plusieurs dimensions sont explorées : -nouvelles connaissances et modifications des croyances ex : questionnaire d'évaluation des connaissances de Cormier

- Nouveaux savoir-faire ex auto questionnaire de coping
- Meilleure gestion émotionnelle ex échelle CES-D
- Satisfaction et amélioration de l'état du malade ex auto évaluation par le malade et la famille

Depuis quand ?

Ce programme a été initialement développé au Québec par le professeur Hugues Cormier et ses collaborateurs de l'unité psychiatrique sociale et préventive en 1988.

Depuis 2000 plusieurs utilisateurs suisses se sont organisés en réseau sous l'égide de Monique Pasche.

En 2003 l'ouverture sur la francophonie se fait avec la participation de l'équipe du Dr Yann Hodé du centre hospitalier de Rouffach. Depuis d'autres équipes en France se sont rapprochées de ce réseau et en 2012, lors du congrès annuel à Lyon, nous étions 50 équipes à proposer des groupes ProFamille dans le monde francophone.



contact : d.willard@ch-sainte-anne.fr

(1) UNAFAM Paris France

(2) SHU Sainte-Anne Paris France

(3) Secteur 17 Sainte-Anne Paris France

(4) Secteur 14 Sainte-Anne Paris France

