



**HAL**  
open science

# Psychoéducation des familles dans la schizophrénie : impact clinique et socio-relational du programme Profamille sur le devenir du patient à Rennes

Delphine Carruzzo

► **To cite this version:**

Delphine Carruzzo. Psychoéducation des familles dans la schizophrénie : impact clinique et socio-relational du programme Profamille sur le devenir du patient à Rennes. Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. dumas-01753328

**HAL Id: dumas-01753328**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01753328>**

Submitted on 6 Jun 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**MEMOIRE/THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1**

**FACULTÉ DE MÉDECINE**

*sous le sceau de l'Université Européenne de Bretagne*

**MEMOIRE DE D.E.S DE PSYCHIATRIE POUR THÈSE  
EN VUE DU DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

présentée par

**Delphine CARRUZZO**

née le 6 septembre 1985 à Saint-Claude (971)

---

**Psychoéducation des  
familles dans la  
schizophrénie : impact  
clinique et socio-  
relationnel du programme  
Profamille sur le devenir  
du patient à Rennes.**

**Thèse soutenue à RENNES  
le 20/06/2016**

devant le jury composé de :

**Dominique DRAPIER**

PU-PH, CHGR à Rennes / *Président*

**Aleth PERDRIGER**

PU-PH, CHU de Rennes / *Juge*

**Gabriel ROBERT**

MCU-PH, CHU de Rennes / *Juge*

**Daniel CAPERET**

PH, CHM à Saint-Claude(971) / *Juge*

**David LEVOYER**

PH, CHGR à Rennes / *Directeur de thèse*

**PROFESSEUR DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

<b>NOM Prénom</b>	<b>Sous-section de CNU</b>
zANNE-GALIBERT Marie Dominique	Biochimie et biologie moléculaire
BELAUD-ROTUREAU Marc-Antoine	Histologie ; embryologie et cytogénétique
BELLISSANT Eric	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
BELLOU Abdelouahab	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
BELOEIL Hélène	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
BENDAVID Claude	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH Karim	Urologie
BEUCHEE Alain	Pédiatrie
BONAN Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
BONNET Fabrice	Endocrinologie, diabète et maladie métaboliques ; gynécologie médicale
BOUDJEMA Karim	Chirurgie viscérale
BOUGET Jacques	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
BOURGUET Patrick Professeur des Universités en surnombre	Biophysique et médecine nucléaire
BRASSIER Gilles	Neurochirurgie

BRETAGNE Jean-François	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BRISSOT Pierre Professeur des Universités en surnombre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
CARRE François	Physiologie
CATROS Véronique	Biologie cellulaire
CHALES Gérard Professeur des Universités émérite	Rhumatologie
CORBINEAU Hervé	Chirurgie Thoracique et cardiovasculaire
CUGGIA Marc	Biostatistiques, Informatique Médicale et technologies de la communication
DARNAULT Pierre	Anatomie
DAUBERT Jean-Claude Professeur des Universités émérite	Cardiologie
DAVID Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN Jacques Professeur des Universités associé	Pédopsychiatrie ; addictologie
DE CREVOISIER Renaud	Cancérologie ; oncologie
DECAUX Olivier	Médecine Interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
DELAVAL Philippe	Pneumologie ; addictologie
DESRUES Benoît	Pneumologie ; addictologie
DEUGNIER Yves Professeur des Universités en surnombre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
DONAL Erwan	Cardiologie

DRAPIER Dominique	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DUPUY Alain	Dermato-vénérologie
ECOFFEY Claude	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
EDAN Gilles	Neurologie
FERRE Jean Christophe	Radiologie et imagerie Médecine
FEST Thierry	Hématologie ; transfusion
FLECHER Erwan	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FREMOND Benjamin	Chirurgie Infantile
GANDEMER Virginie	Pédiatrie
GANDON Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GANGNEUX Jean-Pierre	Parasitologie et mycologie
GARIN Etienne	Biophysique et médecine nucléaire
GAUVRIT Jean-Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GODEY Benoit	Oto-rhino-laryngologie
GUGGENBUHL Pascal	Rhumatologie
GUIGUEN Claude	Parasitologie et mycologie
GUILLÉ François	Urologie

GUYADER Dominique	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
HOUOT Roch	Hématologie ; transfusion
HUGÉ Sandrine Professeur des Universités associé	Médecine générale
HUSSON Jean Louis Professeur des Universités en surnombre	Chirurgie orthopédique et traumatologique
JEGO Patrick	Médecine Interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
JEGOUX Franck	Oto-rhino-laryngologie
KAYAL Samer	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
KERBRAT Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
LAMY DE LA CHAPELLE Thierry	Hématologie ; transfusion
LAVIOLLE Bruno	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
LAVOUE Vincent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LE BRETON Hervé	Cardiologie
LE GUEUT Maryannick	Médecine légale et droit de la santé
LE TULZO Yves	Réanimation ; médecine d'urgence
LECLERCQ Christophe	Cardiologie
LEGUERRIER Alain	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LEJEUNE Florence	Biophysique et médecine nucléaire

LEVEQUE Jean	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LIEVRE Astrid	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MABO Philippe	Cardiologie
MALLEDANT Yannick	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
MEUNIER Bernard	Chirurgie digestive
MICHELET Christian	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
MOIRAND Romain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MORANDI Xavier	Anatomie
MORTEMOSQUE Bruno	Ophtalmologie
MOSSER Jean	Biochimie et biologie moléculaire
MOULINOUX Jacques	Biologie cellulaire
MOURIAUX Frédéric	Ophtalmologie
ODENT Sylvie	Génétique
OGER Emmanuel	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique : addictologie
PERDRIGER Aleth	Rhumatologie
PLADYS Patrick	Pédiatrie
POULAIN Patrice	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

RAVEL Célia	Histologie ; embryologie et cytogénétique
RIFFAUD Laurent	Neurochirurgie
ROBERT-GANGNEUX Florence	Parasitologie et mycologie
SAINT-JALMES Hervé	Biophysique et médecine nucléaire
SEGUIN Philippe	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
SEMANA Gilbert	Immunologie
SIPROUDHIS Laurent	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOMME Dominique	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
TARTE Karin	Immunologie
TATTEVIN Pierre	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
THIBAUT Ronan	Nutrition
THIBAUT Vincent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
THOMAZEAU Hervé	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TORDJEMANN Sylvie	Pédopsychiatrie ; addictologie
VERGER Christian Professeur des Universités émérite	Médecine et santé au travail
VERHOYE Jean-Philippe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERIN Marc	Neurologie



VIEL Jean-François	Épidémiologie ; économie de la santé et prévention
VIGNEAU Cécile	Néphrologie
VIOLAS Philippe	Chirurgie infantile
WATIER Eric	Chirurgie Plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
WODEY Eric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

<b>NOM Prénom</b>	<b>AFFECTATION</b>
AME-THOMAS Patricia	Immunologie
AMIOT Laurence	Hématologie ; transfusion
BARDOU-JACQUET Edouard	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BEGUE Jean-Marc	Physiologie
BOUSSEMART Lise	Dermato-vénérologie
CABILLIC Florian	Biologie cellulaire
CAUBET Alain	Médecine et santé au travail
DAMERON Olivier	Informatique
DE TAYRAC Marie	Biochimie et biologie moléculaire
DEGEILH Brigitte	Parasitologie et mycologie
DUBOURG Christèle	Biochimie et biologie moléculaire
DUGAY Frédéric	Histologie ; embryologie et cytogénétique
EDELIN Julien	Cancérologie ; radiothérapie
GUILLET Benoit	Hématologie ; transfusion

HAEGELEN Claire	Anatomie
JAILLARD Sylvie	Histologie ; embryologie et cytogénétique
LAVENU Audrey	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
LE GALL François	Anatomie et cytologie pathologiques
LE RUMEUR Elisabeth	Physiologie
MAHÉ Guillaume	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MASSART Catherine	Biochimie et biologie moléculaire
MATHIEU-SANQUER Romain	Urologie
MENARD Cédric	Immunologie
MENER Eric	Médecine générale
MILON Joëlle	Anatomie
MOREAU Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI Fouzia	Informatique
MYHIE Didier	Médecine générale
PANGAULT Céline	Hématologie ; transfusion
RENAUT Pierric	Médecine générale
RIOU Françoise	Epidémiologie, économie de la santé et prévention

ROPARS Mickaël	Anatomie
SAULEAU Paul	Physiologie
TADIÉ Jean Marc	Réanimation ; médecine d'urgence
TATTEVIN-FABLET Françoise	Médecine générale
TURLIN Bruno	Anatomie et cytologie pathologiques
VERDIER Marie clémence	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
VINCENT Pascal	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

## REMERCIEMENTS

---

### **À Monsieur le Professeur Dominique Drapier**

Merci d'avoir accepté de présider mon jury de thèse, je vous remercie également pour votre enseignement tout au long de mon internat.

### **À Madame le Professeur Aleth Perdriger**

Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et pour votre enthousiasme à évaluer mon travail de thèse.

### **À Monsieur le Docteur Gabriel Robert**

Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et pour les remarques pertinentes que vous apporterez.

### **À Monsieur le Docteur Daniel Caperet**

Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et pour la confiance que vous m'accordez dans votre service. Merci également de me confier la tâche délicate et intéressante de la mise en place du programme Profamille en Guadeloupe, à vos côtés.

### **À Monsieur le Docteur David Levoyer**

Je te remercie de m'avoir soutenue et accompagnée dans le choix de mon sujet de thèse et de m'avoir permis de participer à la 9ème session de Profamille à Rennes. Merci pour le partage de tes connaissances, tes encouragements et tes précieuses relectures.

### **À tous ceux qui ont participé à ce travail**

À Marie-Pierre Demay, Muriel Quenec'hdu et Laurence Renoux, un grand merci pour votre aide si précieuse, sans vous ce travail n'aurait pas pu être possible.

À Chloé Rousseau pour les analyses statistiques et sa disponibilité.

### **À toutes les familles qui ont accepté de participer à ce travail**

Merci pour votre disponibilité et le temps passé à remplir les questionnaires. Un remerciement particulier aux participants de la session 9 de Profamille à Rennes, je vous remercie de m'avoir si bien accueillie au sein du groupe, merci pour vos témoignages, le temps passé avec vous a renforcé ma volonté de m'investir auprès des familles des patients.

## DEDICACES

---

À Etienne, pour son amour, son soutien et son aide. Merci d'avoir fait, avec moi, ce projet d'une installation en Guadeloupe

À Manon, notre fille resplendissante qui nous comble de bonheur

À mes parents, mes grands-mères, Cédric, Fanny et Guillaume, merci pour votre amour, votre soutien et vos encouragements tout au long de ces longues études

A mes grands-pères qui auraient été fiers de moi

À Nathy, Séverine et Marine, qui sont si importantes à mes yeux et m'ont tant apporté

À mes amis, Roxane, Nathalie, Laure, Alois, Camille, Anne et Hervé, Claire, Marie-Océane, mon internat n'aurait pas été le même sans vous.

Psychoéducation des familles dans la schizophrénie :  
impact clinique et socio-relational du programme Profamille  
sur le devenir du patient à Rennes.

Families psychoeducation in schizophrenia :  
clinical and socio-relational impact of Profamille program on  
the patient's evolution in Rennes.

## RESUME

---

### **Introduction:**

En psychiatrie, l'accompagnement des familles de patient souffrant de maladie chronique et invalidante, comme la schizophrénie, est devenu incontournable. A Rennes, le programme psychoéducatif Profamille est utilisé depuis 2011. Ce travail cherche à évaluer l'impact clinique et socio-relationnel du programme sur le devenir du patient.

### **Méthodes :**

L'étude est rétrospective sur les six groupes de familles ayant bénéficié du programme Profamille dans sa totalité, soit sur un peu plus de deux ans. L'évaluation est longitudinale, surtout observationnelle, quantitative en grande partie, qualitative par ailleurs. Un premier groupe de données est extrait des questionnaires du réseau Profamille remplis par les participants tout au long du programme. Un deuxième groupe de données provient d'un questionnaire réalisé spécifiquement pour l'étude dans l'intention de compléter les données déjà recueillies. Plusieurs critères sont mesurés pour évaluer la rechute clinique du patient mais aussi son fonctionnement global et apprécier l'évolution de la relation avec sa famille.

### **Résultats :**

Les données des questionnaires du réseau Profamille concernent un échantillon de 53 patients et 29 des questionnaires réalisés pour l'étude sont exploités. Les hospitalisations du patient diminuent significativement entre la période avant et celle pendant la formation (19 patients (65.5%) contre 10 patients (34.5%) avec  $p=0,02$ ). La durée cumulée de ces hospitalisations passe d'une moyenne de 127 jours à 43 jours. De plus, le nombre d'hospitalisations total est réduit de moitié (30 hospitalisations avant et 15 pendant), et les hospitalisations en HL passent de 57% avant la formation à 73% pendant Profamille. Les hospitalisations en SDT restent relativement stables (30% contre 27% pour la deuxième période) mais les hospitalisations en SDRE diminuent avec 13% avant et aucune ensuite. 57% des patients étaient souvent anxieux initialement et 53% des patients ont une évolution positive de ce symptôme à l'évaluation à 1an. L'évolution de la relation avec le proche malade est notée par les participants à un score moyen de 2.3 sur une échelle analogique comprise entre -5 et +5 et de 1.1 lorsqu'il s'agit de l'évolution de la relation vue par le proche malade.



Entre le questionnaire initial et final, le résultat concernant l'évolution des services rendus par le patient à son entourage tend à être significatif (36 (69.2%) initial contre 42 (80.8%) final ;  $p=0,083$ ).

**Interprétation :**

Le programme psychoéducatif Profamille permet une amélioration clinique du patient en diminuant les rechutes et la symptomatologie et il permet aussi une évolution favorable du fonctionnement global du patient. L'impact positif concerne également la relation entre le patient et sa famille ce qui favorise une confiance et une écoute réciproques.

**Conclusion :**

Des études supplémentaires sont nécessaires pour évaluer les raisons de la faible utilisation du programme Profamille qui a pourtant montré son efficacité. Il paraît nécessaire d'améliorer la diffusion de ce programme et de rendre son application systématique dans les services de soins destinés au patient souffrant de schizophrénie.

**Mots-clés :** psychoéducation ; schizophrénie ; famille ; Profamille ; clinique ; socio-relationnel

## ABSTRACT

---

### Background

In psychiatry, the accompaniment of the families of patients suffering from invalidating and chronic illnesses such as schizophrenia, has become unavoidable. In Rennes, the Profamille family psycho-educational program is in place since 2011. The aim of this study is to evaluate the clinical and socio-relational impact of this program on the patient's future.

### Methods

This is a retrospective study on the six family groups who benefited from the full Profamille program, which lasted a little more than two years. The evaluation is longitudinal, mostly observational, with a large part of quantitative analysis, complemented with some qualitative analysis. A first batch of data is extracted from Profamille questionnaires, which have been filled out by the participants throughout the program. A second batch of data comes from a questionnaire specifically prepared for this study, with the objective of complementing the other data already gathered. Several criteria are measured to assess the patient's clinical relapses and also his global functioning, and to evaluate the evolution of his relationship with his family.

### Findings

The data from the Profamille questionnaires represent a sample of 53 patients, and 29 prepared questionnaires have been analyzed. The number of patient hospitalizations decreases significantly between the period before and during the program (19 patients (65.5%) versus 10 patients (34.5%),  $p=0,02$ ). The cumulated duration of those hospitalizations goes from an average of 127 days to 43 days. Besides, the amount of total hospitalizations is reduced by half (30 hospitalizations before, against 15 during), and the number of HL hospitalizations increases from 57% before the program to 73% during the program. SDT Hospitalizations remain comparatively stable (30% vs 27%), but SDRE hospitalizations decrease from 13% to none. Initially, 57% of the patients were often anxious and 53% of the patients show a positive evolution of this symptom at their yearly evaluation. The participants of the program rate the evolution of the relationship with the patient at an average score of 2.3 on an analogic scale between -5 and +5, and the patient rates the evolution of that same relationship at 1.1. Between the initial and final questionnaires, the result of the services provided by the patient to his close relatives tends to be significant (36 (69.2%) vs 42 (80.8%),  $p=0,083$ ).

**Interpretation**

The Profamille Psycho-educational program enables a clinical improvement of the patient by reducing the relapses and the symptomatology, and also enables a favorable evolution of the global functioning of the patient. The positive impact also concerns the relationship between the patient and his family, by enabling the promotion of mutual trust and listening.

**Conclusion**

Additional studies are necessary to assess the reasons of the small use of the Profamille program, which has proved its effectiveness. It seems necessary to improve the promotion of the program, and to make its application systematic in the care services for patients suffering from schizophrenia.

**Keywords:** psychoeducation ; schizophrenia ; family ; Profamille ; clinical ; socio-relational

## GLOSSAIRE

---

ARS : Agence Régionale de Santé

CHGR : Centre Hospitalier Guillaume Régnier

CMP : Centre Médico-Psychologique

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital de Jour

HDT : Hospitalisation à la Demande d'un Tiers

HL : Hospitalisation Libre

HO : Hospitalisation d'Office

HPST : Hôpital Patients Santé et Territoire

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SDRE : Soins à la Demande d'un Représentant de l'Etat

SDT : Soins à la Demande d'un Tiers

UNAFAM : Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées  
psychiques

## SOMMAIRE

---

RESUME.....	15
ABSTRACT.....	17
GLOSSAIRE.....	19
PREAMBULE.....	21
I - L'évolution de la place des familles en psychiatrie.....	21
II - Réhabilitation psychosociale, psychoéducation et éducation thérapeutique.....	24
A- La réhabilitation psychosociale.....	24
B- La psychoéducation.....	25
C- L'éducation thérapeutique.....	26
III - La prise en charge des familles en psychiatrie .....	28
A- Pourquoi aider les familles ?.....	28
B- Comment aider les familles ?.....	31
C- Est-ce efficace d'aider les familles ?.....	32
IV – Le programme psychoéducatif Profamille .....	34
A- L'historique du programme.....	34
B- La composition du programme.....	36
C- Profamille à Rennes .....	37
V - Mon travail de thèse .....	38
INTRODUCTION.....	40
METHODES.....	41
I- Recueil des données.....	41
II - Analyse quantitative des données.....	42
III - Analyse qualitative.....	43
RESULTATS.....	44
I - Description de la population étudiée (questionnaire de Profamille).....	44
II - Résultats concernant les questionnaires de Profamille.....	45
III - Résultats concernant le questionnaire réalisé pour l'étude .....	47
IV - Analyse qualitative pour les questions 5 et 7 du questionnaire réalisé pour l'étude.....	49
A - Question 5.....	49
B - Question 7.....	51
DISCUSSION.....	53
I – Interprétation des résultats pour l'objectif principal.....	53
A - Impact clinique sur le patient.....	53
B - Impact socio-relationnel sur le patient .....	55
II – Interprétation des résultats pour l'objectif secondaire.....	57
III- Les points forts et les limites de l'étude.....	60
IV- Suggestions d'amélioration et perspectives d'études.....	61
CONCLUSION .....	64
BIBLIOGRAPHIE.....	66
TABLEAUX.....	69
FIGURES.....	74
ANNEXES.....	78

## PREAMBULE

---

La schizophrénie reste une maladie sévère malgré une chimiothérapie paradoxalement assez efficace. En effet la rechute est fréquente ainsi que l'inobservance thérapeutique. En attendant les progrès chimiothérapeutiques, de nouvelles stratégies psychothérapeutiques se développent actuellement, notamment celles concernant le patient et sa famille.

Dans une première partie nous retracerons l'évolution du regard porté sur les familles par la psychiatrie, puis une seconde partie sera consacrée à apporter un éclairage sur les concepts de réhabilitation psychosociale, psychoéducation et éducation thérapeutique du patient. Une troisième partie sera consacrée à mieux comprendre la prise en charge des familles en psychiatrie actuellement, ce qui nous permettra, dans une quatrième partie d'aborder plus précisément le programme psychoéducatif Profamille. Enfin, la dernière partie concernera la démarche personnelle m'ayant conduit à réaliser ce travail de thèse de médecine.

### I - L'évolution de la place des familles en psychiatrie

En une quarantaine d'années, la manière de penser la famille en psychiatrie a considérablement évolué à travers trois grands courants.

Le courant psychanalytique, tout d'abord, avec les théories freudiennes élaborées au début du siècle dernier, qui décrivent l'importance des premières années de la vie sur le développement de la personnalité normale ou pathologique de tout individu. Certains se saisissent des observations de Sigmund Freud sur les conflits d'affects au sein du cercle familial pour postuler un lien causal entre ceux-ci et l'apparition de la pathologie. Dans le texte paru en 1948 et devenu le classique du genre, Frieda Fromm-Reichmann fait émerger la figure de la « mère schizophrénogène ». A ce stade, l'idée dominante est que la famille rend malade l'un de ses membres.

A la même époque, le développement de nouvelles approches thérapeutiques prend place et la notion de thérapie familiale apparaît. Le modèle systémique part du postulat qu'on doit traiter le système familial et non plus le patient seul. « *Toute poussée psychotique, toute urgence des symptômes de la maladie ou toute hospitalisation, signale une crise familiale avec rupture de la stabilité* » (1). Le courant systémique voit lui aussi dans la famille une cause probable à l'apparition de la maladie. Pour les tenants de cette approche, l'origine du trouble est à chercher dans les problèmes de communication à l'intérieur du système familial.

La théorie de la « double contrainte » ou « double bind », introduite en 1956 par Bateson et reprise en 1967 par Watzlawick, définit la schizophrénie comme un mode de communication(2). Il est question d'injonctions paradoxales dans un milieu familial où règne une communication pathologique. La double contrainte serait une expérience répétée au sein de laquelle une personne est confrontée à deux messages de niveaux différents qui se contredisent l'un l'autre, émis par son entourage. La personne souffrant de schizophrénie, par usage d'un langage métaphorique et ambigu, tente de résoudre l'effet inhibiteur et contrôlant du « double bind ». La schizophrénie serait à la fois un mécanisme de défense pour faire face à un contexte d'impossibilité, et un ultime moyen de maintenir la cohésion du groupe en tentant d'assumer concrètement son incohérence. Avec ces théories, la famille va certes être intégrée au traitement mais plutôt comme problème supplémentaire que comme ressource.

Cependant, ces théories s'essoufflent progressivement dans le courant des années 1960 sous la pression de plusieurs facteurs. Le processus de désinstitutionnalisation, est l'un des principaux agents de ce déclin. En effet, le raccourcissement des durées d'hospitalisation, soutenu par l'arrivée des neuroleptiques, fait porter davantage les questionnements de recherche sur le suivi et la prise en charge du patient hors institution ainsi que sur la réadaptation au sein de la société. La famille se trouve alors au centre de toutes les attentions, devenant incontournable dans le cadre d'un suivi global du patient. Néanmoins, elle n'est pas perçue immédiatement comme un acteur partenaire à part entière mais davantage comme un milieu potentiellement stressant et de ce fait, facteur de rechute du patient.

Les recherches portant sur le niveau d'émotionnalité au sein de la famille qui affleurent dans les années 1980 viennent renforcer cette position(3). C'est en essayant de déterminer les facteurs familiaux associés aux rechutes que Brown et ses collaborateurs ont créé le concept d'« émotions exprimées »(4). Il regroupe l'ensemble des attitudes négatives que le cercle familial est susceptible de faire ressentir à son proche malade. Une famille est dite à fortes émotions exprimées si elle intervient excessivement et de façon hostile ou critique vis-à-vis du patient. Actuellement, les émotions exprimées sont considérées beaucoup plus comme un facteur non spécifique de stress qui peut être mesuré dans une variété de contextes et de cultures, plutôt que comme une caractéristique des familles de patients souffrant de schizophrénie.

Jusqu'aux années 1980, le champ psychiatrique s'intéresse davantage au bien-être du patient. La qualité de vie des aidants reste peu prise en compte. C'est le concept de « fardeau » qui rendra visible la pénibilité de leur travail. En effet la recherche au sujet des aidants est majoritairement problématisée sous l'angle de la pénibilité et de la charge. Ce type d'approche permet la visibilité et la reconnaissance du travail effectué par ces derniers, ainsi que la mise en place de programmes d'aide aux aidants.

Dans les sociétés contemporaines, la famille d'une personne souffrant de schizophrénie est amenée à remplir un rôle si essentiel dans l'accompagnement des personnes malades que l'équilibre et l'efficacité du système de soin en dépendent. La maison familiale représente en effet le recours le plus commun à la sortie de l'hospitalisation. Ce glissement des soins autrefois prodigués dans un établissement public de santé vers la sphère privée, place les familles en première ligne dans l'accompagnement de leur proche. En conséquence, d'une part est apparue la nécessité de mieux prendre en compte et de former les familles en psychiatrie, d'autre part, durant cette même période, les familles ont commencé à se rassembler et à s'organiser en association.

La famille aujourd'hui est davantage pensée comme une ressource que comme une entrave à la guérison. En France, le Plan Psychiatrie et Santé Mentale de 2011 à 2015 pose l'entourage du malade en position d'aidant familial (5): « *Ce plan est l'occasion de rappeler que l'entourage est une ressource essentielle dans l'évaluation de la situation de la personne et un relais potentiel dans l'accompagnement et le rétablissement* ». Le rôle de l'aidant va « *bien au-delà d'un soutien moral, il est présent pour aider la personne à soigner et gérer sa maladie notamment pour anticiper et traverser les moments de crise* ». Le Plan stipule également que « *ces tiers doivent être informés et soutenus à la mesure de l'importance de leur rôle* ».

Actuellement, la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie tend vers la combinaison des traitements médico-psycho-sociaux et familiaux. Les termes de réhabilitation psychosociale, psychoéducation et éducation thérapeutique se retrouvent souvent dans la littérature. Ces trois concepts ne sont pas toujours faciles à discerner les uns des autres. Nous nous proposons donc de les définir brièvement.



## II - Réhabilitation psychosociale, psychoéducation et éducation thérapeutique

### *A- La réhabilitation psychosociale*

La réhabilitation psychosociale s'inscrit dans les suites du mouvement massif de désinstitutionnalisation, avec la prise en compte de la lourdeur des handicaps générés par la maladie mentale. Le terme de « réhabilitation psychosociale », traduction de l'anglo-saxon, englobe en fait les interventions de réadaptation et de réinsertion. La réhabilitation psychiatrique – pratiquée par des psychiatres, des psychologues, des travailleurs sociaux, des infirmiers, des rééducateurs et les patients eux-mêmes et leurs familles – vise à améliorer autant que possible les capacités des personnes présentant un handicap dans la vie, l'apprentissage, le travail, les relations sociales et l'adaptation aux contextes de vie.

L'OMS a défini la réhabilitation psychosociale en 1986 (6): « *les actions développées pour optimiser les capacités persistantes d'un sujet malade et atténuer les difficultés résultant de conduites déficitaires ou anormales* ». Ses buts consistent à « *améliorer le fonctionnement de la personne de façon à ce qu'elle puisse avoir du succès et de la satisfaction dans le milieu de son choix avec le moins d'interventions professionnelles possibles* ». Les objectifs ont été définis par l'Association Mondiale de Réhabilitation Psychosociale : réduction symptomatique, réduction des effets contraires des traitements, amélioration des compétences sociales, réduction de la stigmatisation et de la discrimination, soutien des familles, aide au niveau du soutien social et renforcement du pouvoir des usagers.

Depuis ces définitions et la mise en place de pratiques fondées sur les techniques psychoéducatives et d'entraînement aux habilités sociales relationnelles et/ou professionnelles, il faut souligner les progrès des sciences neurocognitives qui apportent une lecture nouvelle des déficits rencontrés dans la schizophrénie. Une étude londonienne, mettant en parallèle les déficits cognitifs et le recours aux soins, a montré que plus le patient présente de déficits cognitifs, plus il est dépendant du système de soins et consommateur de soins(7). Remédier à ces déficits cognitifs définit les pratiques de remédiation cognitive, nouvel enjeu de la réhabilitation psychosociale.

La réhabilitation psychosociale est donc une méthode d'« apprentissage » des compétences sociales. Ces techniques sont maintenant validées dans de nombreux pays, quels que soient le stade et le type de la maladie. En France, d'ailleurs, le Plan Psychiatrie et Santé Mentale stipule que « *la réhabilitation psychosociale au sens large du terme* » doit être préconisée « *dans la mesure où elle permet l'insertion, la citoyenneté, la qualité de vie, la dignité, l'accès à une formation et au travail et plus généralement la lutte contre la fatalité, l'abandon et la relégation dont sont trop souvent victimes les personnes vivant avec des troubles psychiques* »(8).

### *B- La psychoéducation*

Le terme de psychoéducation, quant à lui, semble avoir été employé à l'origine, dès les années 1950, pour des interventions éducatives vers les enfants présentant un handicap neurologique ou sensoriel ou un trouble des apprentissages. Le concept s'est ensuite progressivement étendu à des interventions vers des adultes présentant des troubles psychologiques variés. Un article publié en 1980 par C. Anderson et G. Hogarty a popularisé en psychiatrie le terme de psychoéducation(9). Il décrivait l'efficacité d'un mode d'intervention particulier auprès des familles de patients souffrant de schizophrénie et permettait la conception d'un « kit de survie » pour ces familles. Dans cette conception originelle de la psychoéducation, les dimensions éducatives, comportementales et de partage de pouvoir dans une alliance partenariale sont clairement déjà présentes.

La démonstration de l'efficacité de la « psychoéducation familiale » pour prévenir les rechutes et les réadmissions par la même équipe va révolutionner les approches familiales et ancrer l'usage du terme de psychoéducation dans son acceptation actuelle(10).

La psychoéducation s'adressant aux personnes souffrant de schizophrénie apparaît à la fin des années 1980, conjointement à des tentatives pour définir plus précisément le concept car il existe en effet un flou sur l'utilisation du terme qui se réfère à différentes techniques appliquées à la fois aux patients et à leurs familles. Depuis la fin des années 1990, l'utilisation de la psychoéducation a ensuite été étendue à d'autres troubles psychiatriques tels que les troubles alimentaires, les troubles bipolaires, les troubles de la personnalité borderline, les attaques de panique et l'agoraphobie ou le stress post-traumatique. Depuis les années 2000, la psychoéducation est influencée par le concept de rétablissement, qui redéfinit les objectifs et le déroulement de certains programmes psychoéducatifs destinés aux patients.

Ce concept envisage la guérison comme un processus plutôt que comme un résultat, et a pour objectif la réalisation d'une vie riche et pleine plutôt que la disparition des symptômes.

La psychoéducation peut être actuellement définie comme « *l'éducation ou la formation d'une personne souffrant d'un trouble psychiatrique dans des domaines qui servent des objectifs de traitement et de réadaptation : l'acceptation de la maladie, la coopération active au traitement et à la réadaptation, l'acquisition d'habilités compensant les déficiences liées au trouble psychiatrique* »(11). Elle s'applique au patient mais vise aussi ses proches. C'est un acte thérapeutique créant du lien entre patient et soignant, et donnant du sens à leur relation même si elle ne prétend pas à se substituer aux autres thérapeutiques qu'elle complète.

Le but de la démarche psychoéducative 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 vers 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.

Comprise ainsi, la psychoéducation met en jeu plusieurs dimensions :

- Une dimension pédagogique qui consiste à éclairer le patient et ses proches, de façon structurée, objective et dédramatisante sur la maladie et ses traitements, notamment en luttant contre les préjugés et les fausses croyances.
- Une dimension psychologique dans la prise en compte de problèmes sensibles et incontournables comme la révélation du diagnostic, le soulagement du fardeau émotionnel. L'écoute et le dialogue doivent savoir aborder la souffrance psychique associée à la symptomatologie.
- Une dimension comportementale dans l'utilisation de stratégies spécifiques de modifications des comportements.

### *C- L'éducation thérapeutique*

Parallèlement à la psychoéducation, s'est également développé le concept d'éducation thérapeutique du patient, à l'origine surtout en direction des enfants puis, là encore, le concept s'est largement étendu à toutes les tranches d'âge.

Sur le fond, la distinction entre éducation thérapeutique et psychoéducation n'est pas très claire, l'usage semblant appeler « psychoéducation » les actions éducatives par rapport à des troubles comportementaux et cognitifs, et « éducation thérapeutique » les actions éducatives par rapport à des troubles somatiques d'évolution chronique.

En France, la loi Hôpital, Patient, Santé et Territoire (HPST) est venue donner, en 2009, un cadre législatif à la notion d'éducation thérapeutique du patient, basée sur un mode d'intervention ciblant spécifiquement le patient et obéissant au modèle de prise en charge d'un trouble somatique dont le type est le diabète(12). La loi précise que « *l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient* » et qu' « *elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* ». La loi HPST explique que pour être mis en œuvre, les programmes d'éducation thérapeutique doivent être d'une part conformes à un cahier des charges national et d'autre part autorisés par les Agences Régionales de Santé. L'éducation thérapeutique est ainsi reconnue par la loi comme une obligation pour la prise en charge des patients souffrant de pathologies chroniques. Quelle que soit la pathologie chronique concernée, l'éducation thérapeutique du patient comprend toujours quatre étapes (13): l'élaboration d'un diagnostic éducatif, la définition d'un contrat éducatif, la planification et la mise en œuvre de séances d'éducation thérapeutique et enfin, la réalisation d'une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme.

Si l'éducation thérapeutique du patient constitue un défi pour la santé publique, les programmes dédiés aux pathologies mentales restent minoritaires : les autorisations portent pour 30% sur des programmes ciblant le diabète et 15% sur des dossiers ciblant les maladies cardiovasculaires ; les troubles mentaux arrivent, quant à eux, loin derrière avec environ 2% des dossiers(14).

Pour obtenir des moyens, des actions de psychoéducation ont donc été rebaptisées éducation thérapeutique, non sans difficultés pour être reconnues, en raison des spécificités de la psychiatrie et de la rigidité des définitions réglementaires.

Le terme de psychoéducation étant celui qui est le plus courant dans la littérature psychiatrique pour les patients souffrant de troubles psychotiques, il sera conservé plutôt que celui d'éducation thérapeutique.

### III - La prise en charge des familles en psychiatrie

#### *A- Pourquoi aider les familles ?*

Les premières prises en charge des familles sont nées du bon sens de certains soignants, liées à des constatations empiriques. Les familles souffrent de la situation, demandent de l'aide et cette aide lorsqu'elle est donnée leur semble utile.

Initialement, ce bon sens de certains cliniciens était cependant loin d'être partagé par l'ensemble de la communauté médicale, parfois embarrassée pour aider les familles, parce que :

- s'occuper de la famille créait un conflit d'intérêt avec la prise en charge du malade,
- la famille était parfois perçue comme opposante et agressive envers le thérapeute, formulant des demandes impossibles à satisfaire,
- la famille était parfois perçue comme portant une part de responsabilité dans la situation du malade,
- ou par manque d'idées sur l'offre de services utiles aux familles, certains soignants étaient très embarrassés de ne pas savoir comment aider concrètement les familles.

Les troubles cognitifs et comportementaux du malade sont souvent pénibles pour l'entourage familial qui peut avoir du mal à comprendre ces troubles et éprouver un sentiment d'impuissance et de désespoir. Cette souffrance des aidants familiaux a deux types de conséquences. D'une part, une dégradation de la qualité de vie et de la santé des aidants et, d'autre part, l'épuisement des aidants, entraînant une baisse des capacités d'aide qui conduit à une augmentation du niveau d'émotions exprimées qui est un facteur important du risque de rechute du malade.

Le fait que l'entourage d'un malade avec des troubles schizophréniques puissent souffrir est aisément compréhensible. En 1946, Treudley a introduit le concept de *burden* (charge ou fardeau) en le définissant comme les conséquences de la maladie mentale sévère chez les proches. Ce concept s'est élargi autour de la notion de *caregiver* ou aidant naturel en opposition aux aidants institutionnels que sont les professionnels de santé(14). Pour la schizophrénie, de nombreux travaux ont montré l'augmentation du fardeau objectif et subjectif porté par la famille(15,16).

Une étude menée en 2009 et 2010 par le Dr Y. Hodé et son équipe(17), portant sur 32 proches de malades, révèle que les plaintes des aidants familiaux concernant leur propre état de santé sont similaires à celle d'un groupe contrôle cinq à dix ans plus âgé. Le recours à des arrêts de travail ou des hospitalisations est plus fréquent et une symptomatologie dépressive plus élevée est également retrouvée. Le fait d'avoir un proche souffrant d'une maladie chronique comme la schizophrénie aurait donc un impact sur la santé psychique (symptômes dépressif et anxieux majorés) mais aussi physique (survenue de diverses pathologies somatiques dites de stress).

Ceci n'est pas sans induire un surcoût en termes de santé publique. Cette dimension économique-financière ne doit pas être négligée puisque la schizophrénie a un impact financier direct (coût des soins) et indirect (perte de productivité et impact sur la santé des aidants). Il faut rappeler que 2.5% des dépenses globales de santé sont consacrées au 1% de personnes souffrant de schizophrénie, ce qui représente un coût élevé comparativement à d'autres maladies selon l'OMS(18). Une enquête effectuée en Région Alsace en 2012 a mis en évidence un surcoût moyen de 560Euros par an et par parent d'un proche atteint de schizophrénie, surcoût lié à l'altération de l'état de santé du parent.

Par ailleurs, la notion de niveau d'émotions exprimées au sein des familles, est très présente dans la littérature. En effet, apprendre à mieux gérer ses émotions et à les rendre moins pesantes est susceptible d'être bénéfique à beaucoup de familles. Cela peut aussi indirectement être bénéfique à la personne malade qui est très sensible à « l'ambiance émotionnelle » de ses proches, comme les études sur les émotions exprimées le suggèrent. S'il existe des perturbations dans les relations intrafamiliales, voire dans les relations entre la famille et l'environnement social, ces perturbations sont considérées comme secondaires à la maladie. Lors de troubles schizophréniques, on constate fréquemment une amplification des émotions exprimées avec une exagération des tendances à la critique *ad hominem*, à l'hostilité, à la sur-implication, à l'intrusion, au rejet de l'expression d'autrui. Bien que ces caractéristiques ne soient pas spécifiques à la schizophrénie, elles semblent être un facteur précipitant le recours aux hospitalisations.

Ainsi Vaughn et Leff (19) ont rapporté que le stress dans l'environnement de la personne souffrant de schizophrénie était associé à un taux élevé de rechutes et de réhospitalisations. Dans leur étude, ces auteurs ont noté que les personnes souffrant de schizophrénie dont les familles sont caractérisées par un haut niveau d'émotions exprimées, présentaient un taux de rechute de 50% dans les 9 mois après une hospitalisation, tandis que les rechutes n'étaient que de 13% pour les personnes vivant dans des familles à faible niveau d'émotions exprimées.

Le niveau d'émotions exprimées est considéré par certains auteurs comme le facteur prédictif de rechute le plus puissant avec l'arrêt de la médication neuroleptique(20).

Il est donc admis que les patients d'une famille à forte expression émotionnelle présentent un risque plus élevé de rechuter. De même la sévérité de l'atteinte psychotique peut en retour entraîner une détresse émotionnelle susceptible d'expliquer en partie cette augmentation des émotions exprimées au sein de la famille. Dans tous les cas, cela montre la nécessité de prendre en charge l'entourage du patient(21). Sur la base de ces recherches, s'est imposée l'idée qu'il fallait agir sur le milieu de vie du malade afin que celui-ci soit propice à son bien-être, à la bonne observance et à l'efficacité des soins. Dans une perspective thérapeutique pour le patient, la formation des familles est pensée pour lutter contre les rechutes liées aux variables environnementales.

Biegel et al. (1991) ont identifié quatre raisons pour lesquelles des interventions de soutien sont nécessaires : aider les familles à s'ajuster et à gérer leur rôle d'aidant, les aider à développer des habiletés pour mieux répondre aux besoins des patients, prévenir et réduire leur fardeau, et enfin, prévenir et réduire les effets du stress qui engendrent une détérioration de leur état de santé physique et mentale(22).

L'hypothèse sous-jacente aux programmes psychoéducatif est qu'il existe souvent une inadaptation cognitive et/ou émotionnelle et/ou comportementale de certains membres de la famille du patient. Cette inadaptation est d'une part liée au stress d'avoir un proche atteint de schizophrénie, et, d'autre part liée au caractère déroutant et non familier des troubles observés dans cette pathologie. Cette inadaptation a des conséquences néfastes pour le patient et pour sa famille. Le but est donc de modifier cela par l'apprentissage d'autres réactions adaptatives.

## *B- Comment aider les familles ?*

Le guide de la Haute Autorité de Santé *Schizophrénies* de juin 2007 (23) préconise que « les entretiens familiaux doivent être proposés de façon systématique aux familles des patients, fraternelle comprise, particulièrement en cas de rechute récente ou si le patient est à risque de rechute, ou encore en cas de symptômes psychotiques persistants. Des psychothérapies familiales codifiées peuvent également être proposées ». Le guide stipule par ailleurs que « les mesures psychoéducatives sont initiées dès les premiers contacts et renforcées à chaque consultation. Elles comportent la transmission de connaissances au patient et à sa famille ou son entourage : informations sur la maladie et les symptômes, information sur l'évolution des thérapeutiques pharmacologiques et leurs effets secondaires, information sur les autres interventions, information sur la stratégie de prévention des rechutes le cas échéant et leur dépistage ».

De nombreux types de programmes psychoéducatifs ont été proposés. S'il fallait n'en citer qu'un, ce serait « La prise en charge Familiale Comportementale des patients schizophrènes », qui est l'adaptation en 1998 par Dr Chambon, du module de R.P. Liberman « Involving Families in Mental Health Services » de 1996. Les différences entre les programmes psychoéducatifs portent soit sur :

- la composition du groupe : il existe des modèles monofamiliaux et des modèles multifamiliaux (avec ou sans présence du malade). Il n'y a pas de grande différence d'efficacité entre ces modèles(24), chacun ayant ses avantages et ses inconvénients ;
- le contenu : les interventions limitées à la transmission d'informations sur la maladie, le traitement et les aides sociales sont sans impact sur l'évolution du malade(25). Pour être efficace, il est nécessaire d'inclure des apprentissages portant sur les habilités de communication, de gestion du stress et de résolution de problèmes ;
- la durée : une durée supérieure à un an semble nécessaire pour observer un effet sur le malade(26).

Bien que le champ de la psychoéducation ait été étendu à de nombreux troubles, chaque programme est en général spécifique à un diagnostic. Toutefois, l'expérience montre que l'usage des informations, l'acquisition de compétences, la capacité à résoudre des problèmes, le soutien social et la réduction de l'isolement social sont des facteurs communs à toutes les interventions de psychoéducation familiale.



En effet, quels que soient les diagnostics, les troubles psychiques impliquent des expériences communes telles qu'une perturbation familiale et personnelle, un changement des rôles familiaux, une modification des possibilités, des attentes, des relations et des rôles sociaux, une pression économique, des défis pour naviguer dans le système de santé mentale et les traitements, et enfin un isolement social et de la stigmatisation.

Ces programmes de psychoéducation proposés aux familles sont des formations structurées comprenant l'apprentissage de connaissances théoriques sur la maladie et pratiques sur la gestion de la communication avec le malade, la gestion du stress des membres de la famille et la résolution de problèmes. Ces programmes ne s'adressent pas à une population de malade, il ne s'agit donc pas de groupes thérapeutiques. Cependant, ils mettent en œuvre une approche typiquement cognitivo-comportementale. Ils visent à modifier les cognitions inadéquates (erreurs d'attribution des symptômes et de leurs causes), à mieux gérer les émotions et acquérir des comportements plus adaptés (apprentissage de nouveaux savoir-faire)(27). Ces interventions auprès de la famille cherchent également à construire une alliance avec les proches qui ont la charge de la personne malade, à alléger le climat émotionnel en réduisant le stress et le fardeau des proches, à diminuer les expressions de colère et de culpabilité, et à maintenir des attentes raisonnables face aux performances du malade. Ces interventions sont conçues comme adjuvants aux chimiothérapies, et non pas comme alternatives à celles-ci.

Il est important que l'orientation des familles vers un programme psychoéducatif par le psychiatre traitant devienne une règle car actuellement, le pourcentage de familles dont le proche est hospitalisé et qui ont bénéficié d'un tel programme varie selon les départements français de 0 à 5%(28).

### *C- Est-ce efficace d'aider les familles ?*

Pour la schizophrénie, la plupart des méta-analyses parviennent à des conclusions similaires : la psychoéducation familiale est une intervention clinique solidement basée sur des preuves scientifiques et est efficace pour réduire les rechutes et les hospitalisations. Elle permet d'améliorer plusieurs aspects de fonctionnement lorsqu'elle est associée à une médication efficace.

De très nombreuses études contrôlées ont montré que ce type d'intervention diminuait le taux de rechutes, réduisait l'expression émotionnelle et améliorait l'adaptation sociale et la qualité de vie des patients et de leur famille(29–31). Les thérapies dites psycho-sociales de la schizophrénie, notamment les programmes psychoéducatifs à destination des patients et de leur famille et l'entraînement des habilités sociales, sont maintenant recommandées par plusieurs guides de bonnes pratiques cliniques comme PORT (Patients Outcomes Research Team) 1998, le consensus d'experts de 1999(32), APA (American Psychiatric Association) 2004, et NICE (National Institute for Clinical Excellence) 2009.

Certains auteurs ont pu montrer que la psychoéducation des familles, dans le cas de la schizophrénie, est, après le traitement médicamenteux, l'intervention la plus efficace (amplitude de l'effet sur la prévention de la rechute identique à celle du traitement médicamenteux), bénéficiant du plus haut niveau de preuve (33) et d'une rentabilité économique avérée(34). Associée au traitement médicamenteux du malade, l'effet de la psychoéducation se multiplie avec l'effet du traitement.

Le rapport de l'INSERM (35) sur les psychothérapies qui s'appuie sur les données scientifiques disponibles en date du dernier semestre 2003, fait état de 4 méta-analyses et de 6 études contrôlées montrant un intérêt significatif des thérapies familiales comportementales et cognitives et de la psychoéducation familiale pour la diminution des rechutes et des ré-hospitalisations. Le rapport considère que la preuve de l'efficacité des thérapies familiales par psychoéducation est établie, et qu'il existe une présomption d'efficacité supérieure de la thérapie familiale psychoéducative et des thérapies cognitivo-comportementales par rapport à la thérapie de soutien et la thérapie psychodynamique. Par ailleurs, le rapport montre que l'approche psychoéducative, associée au traitement médicamenteux, fait la preuve de son efficacité sur le taux de rechute à 1 et 2 ans concernant les patients souffrant de schizophrénie stabilisés et suivis en ambulatoire, lorsque l'approche est familiale (2 méta-analyses).

Pour illustrer ces propos, nous ne citerons que la méta-analyse de Pitschel-Walz et coll. (2001) qui cherche à évaluer les effets des différentes formes d'intervention familiale dans une perspective bio-psycho-sociale, cognitive et comportementale sur la prévention de la rechute et le nombre de réhospitalisations à un an d'évolution.

Dans cette méta-analyse, les études concernent des programmes d'intervention familiale pour éduquer les proches et les aider à faire face avec la maladie du patient. On note 20% de réduction des rechutes. L'approche bifocale, qui offre un soutien psychosocial aux proches associé au traitement médicamenteux du patient est clairement supérieure au traitement médical standard isolé.

#### IV – Le programme psychoéducatif Profamille

Dans le monde francophone, peu de programmes de psychoéducation pour les familles existent, et le plus utilisé est le programme Profamille développé à l'origine par H. Cormier en 1988 et diffusé en Europe par O. Chambon, G. Deleu et J. Favrod.

##### *A- L'histoire du programme*

Initialement développé au Québec par le Professeur H. Cormier et ses collaborateurs de l'Unité de psychiatrie sociale et préventive, Université Laval Robert Giffard, ce programme a fait l'objet d'une validation sur environ 50 personnes en 1988(36). Il a ensuite été diffusé dans le monde francophone à partir de 1991 grâce au Réseau Francophone des Programmes de réhabilitation Psychiatrique fondé par O. Chambon, G. Deleu et J. Favrod. En Suisse, en 1993, sous l'impulsion de J. Favrod et d'une équipe des Hôpitaux universitaires de Genève, L. Rast a utilisé ce programme pour l'association genevoise Le Relais. Il est également repris par le Département universitaire de psychiatrie adulte de Lausanne, suivi par les institutions psychiatriques des autres cantons romands. En 1999, Profamille fait l'objet d'une adaptation et d'une traduction en langue allemande sous l'initiative de l'association AFS-VASK Berne et en collaboration avec le Professeur Hans Dieter Brenner des Services psychiatriques universitaires de Berne.

Plusieurs utilisateurs suisses de ce programme se sont organisés en réseau depuis 2000 sous l'égide de M. Pasche de l'AFS Berne francophone. Ce réseau s'est ouvert sur la francophonie en 2003 avec la participation de l'équipe animée par le Dr Y. Hodé, au Centre Hospitalier de Rouffach en Alsace et les membres de l'association Schizo-Espoir. Cette équipe avait développé une grande expérience du programme depuis 1998 et avait commencé à tester des améliorations dans la technique d'animation. D'autres équipes de France se sont ensuite rapprochées du réseau à partir de 2005.

En 2006, la rencontre des membres du réseau aux Hôpitaux Universitaires de Genève réunissait 5 nationalités francophones (Belgique, Cameroun, France, Maroc, Suisse). Lors de ces rencontres sont présents à la fois des animateurs professionnels, des animateurs ayant un proche malade et des familles responsables d'associations favorisant le développement de Profamille. Une des caractéristiques de Profamille est son lien fréquent avec le milieu associatif. Parfois il a été mis en place à l'initiative d'associations de familles, et dans d'autres cas c'est Profamille qui a amené les participants à s'organiser en association.

Les participants du réseau se retrouvent une fois par an pour comparer leurs techniques d'animation, les outils d'évaluation, discuter des problèmes de mise en œuvre rencontrés. Ce réseau permet des échanges d'expériences sur l'utilisation de ce programme. Grâce à ces échanges, ce programme a bénéficié d'un certain nombre de modifications par rapport au programme original. En effet la première mise à jour suisse a lieu en 1999 puis en 2007-2008 une deuxième mise à jour franco-suisse voit le jour (version V2). En 2009, le programme en est à sa troisième mise à jour qui, cette fois est franco-belgo-suisse et qui donne la version V3 actuelle.

Par rapport à la version initiale développée par H. Cormier, qui faisait environ 90 pages, le volume des documents actuels est nettement augmenté. A titre d'indication, le guide de l'animateur fait 100 pages, le manuel du participant fait environ 125 pages, et le manuel des séances fait entre 20 et 50 pages par séance. Le réseau est ouvert aux professionnels de la santé mentale et aux membres militants des associations de familles de malades. La gratuité de l'inscription au réseau a été maintenue, de même que l'accès aux documents. La condition d'accès aux documents est l'implication effective dans le réseau (participation à la réflexion et aux échanges) et l'animation effective de Profamille. Le fonctionnement du réseau est basé sur le bénévolat et l'engagement associatif au bénéfice des familles, pour le progrès des connaissances et l'amélioration des pratiques.

Actuellement le programme Profamille est présent dans de nombreux départements français (plus de 70 équipes) et a une valeur de programme d'éducation thérapeutique. Il a d'ailleurs bénéficié en 2009 d'un soutien financier du Ministère de la Santé en France afin d'en assurer la diffusion.

### *B- La composition du programme*

C'est un programme multifamilial dans lequel le patient ne participe pas. La version V3 comprend une séance d'engagement, un module de formation initial de 14 séances au contenu très structuré, et un module d'approfondissement et de consolidation de 6 séances, auxquels s'ajoutent, pour certains participants, 3 séances individuelles. Les séances telles qu'elles sont décrites dans les manuels de la version V3 ont une durée de 4 heures avec une pause intégrée de 10 à 20 minutes au milieu de la séance. Cette durée a été testée et les participants arrivent à maintenir un niveau d'attention acceptable. Un groupe est composé habituellement de 12 participants et il est animé par au moins deux personnes.

La formation initiale (14 séances) se développe en 5 étapes dont l'ordre est étudié pour que chaque étape prépare l'étape suivante.

#### **Formation initiale : détail des 14 séances.**

ETAPES	SEANCES
Accueil	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Séance 1</u> : Présentation du programme et évaluation initiale</li> </ul>
Éducation sur la maladie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Séance 2</u> : Connaître la maladie</li> <li>• <u>Séance 3</u> : Connaître son traitement</li> </ul> → Révision à domicile et exercices par correspondance
Développer des habiletés relationnelles	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Séance 4</u> : Habiletés de communication (1)</li> <li>• <u>Séance 5</u> : Habiletés de communication (2)</li> </ul> → Révision à domicile et exercices par correspondance <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Séance 6</u> : Habiletés à poser des limites</li> <li>• <u>Séance 7</u> : Révision des séances 4, 5 et 6</li> </ul>
Gestion des émotions et développement de cognitions adaptées	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Séance 8</u> : Culpabilité et anxiété</li> <li>• <u>Séance 9</u> : Habiletés à gérer ses émotions ; réduire sa souffrance</li> <li>• <u>Séance 10</u> : Habiletés à gérer ses pensées parasites ; réduire sa souffrance</li> <li>• <u>Séance 11</u> : Approfondissement séance 10 et révision des séances 8, 9 et 10</li> <li>• <u>Séance 12</u> : Apprendre à avoir des attentes réalistes</li> </ul>
Développer des ressources	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Séance 13</u> : Savoir obtenir de l'aide</li> <li>• <u>Séance 14</u> : Développer un réseau de soutien et évaluation finale.</li> </ul>

Il existe ensuite la possibilité de séances optionnelles à thème : le cannabis / droits et aide. Cette formation initiale correspond à un volume horaire de 56 heures de formation (une séance de 4h par semaine). Les participants travaillent également entre les séances à raison d'environ 4 heures hebdomadaires.

Le deuxième module d'approfondissement et de consolidation est destiné à maintenir les acquis et renforcer l'apprentissage. Il est moins dense et s'étale sur un an. En effet durant les 12 mois qui suivent la fin du premier module, il est proposé 2 séances de révision collectives (l'une à 6 mois et l'autre à 1 an), 4 séances d'approfondissement sans les animateurs (tous les 2-3 mois environ) pour favoriser l'autonomie du groupe et la prise de confiance dans ses propres capacités à agir, et 9 révisions mensuelles réalisées à la maison avec des exercices par correspondance.

Tout au long du programme, les participants remplissent des questionnaires qui évaluent le programme Profamille : une pré-évaluation avant de commencer le programme, une évaluation initiale (séance 1), intermédiaire (séance 7), finale (séance 14) puis une évaluation à 6 mois et à 1 an de la fin du premier module. Dans les évaluations plusieurs dimensions sont explorées : l'apprentissage de nouvelles connaissances et la modification des croyances, l'apprentissage de nouveaux savoir-faire, l'amélioration de la gestion des émotions, la satisfaction par rapport au programme et l'amélioration de l'état du malade. Il existe également un auto-questionnaire facultatif que les participants proposent de remplir à leur proche malade pour qu'il évalue la façon dont ses proches gèrent leur relation avec lui. Ce questionnaire destiné au malade est donné aux participants à la séance 1, séance 14 et un an après la fin du premier module.

Par ailleurs, un classeur « qualité » doit être tenu par les animateurs. Ce classeur est validé annuellement par le Réseau Profamille, ce qui permet de certifier la mise en œuvre adéquate du programme par l'équipe d'animateurs.

### *C- Profamille à Rennes*

Depuis l'an 2000 environ, deux services du CH Guillaume Rénier à Rennes, G03 (service universitaire) et G09 proposaient une prise en charge pour les familles, soit par « Partageons nos savoirs » soit par « PACT Famille ». Partageons nos savoirs est un programme psychoéducatif de 9 séances réparties sur 9 mois, destiné aux proches de patients souffrant de schizophrénie. Il est animé par un médecin et une infirmière avec un thème défini pour chaque séance.

Ces professionnels étaient donc déjà sensibilisés et engagés dans la prise en charge des familles. En 2002, la version V1 de Profamille est mise en place pendant une année par l'équipe du G03, mais non reconduite car cette version nécessitait d'être adaptée. En 2010, une formation est proposée par Y. HODE, à Nantes sur deux jours : 9 professionnels regroupant psychiatres, infirmières et psychologues de ces deux services (5 personnes du G03 et 4 du G09) participent à cette formation.

La mise en place de Profamille à Rennes est ensuite rapidement possible grâce à cette équipe conquise par le projet et motivée. Une première réunion de présentation est organisée à la fin de l'année 2010, où tous les anciens participants des deux formations déjà existantes sont invités (environ 80 personnes). Deux équipes d'animation sont constituées et permettent ainsi de débiter deux premières sessions de 14 participants en février 2011. Les deux équipes se réunissent pour des temps de préparation ensemble.

Le programme Profamille est venu étoffer l'offre d'accompagnement et de soin proposée par le Centre Ressource Familles&Troubles Psychotiques (CreFaP) de Rennes, unité hospitalo-universitaire innovante et jusqu'à présent unique en France. Actuellement, il existe deux sessions de formation par an, une qui débute en septembre et une en février. Les groupes sont constitués de 10 à 12 participants. Le 12ème groupe est en cours de déroulement et teste l'intégration, dans l'équipe d'animation, d'un pair-aidant (un père ayant suivi Profamille il y a 4ans).

## V - Mon travail de thèse

Au cours de mon internat de psychiatrie, mon intérêt pour l'entourage des patients que je prenais en charge lors de leur hospitalisation a grandi progressivement. Pendant mes premiers semestres d'interne en psychiatrie, je me suis retrouvée plusieurs fois en difficultés vis-à-vis de ces familles en détresse, démunies, qui avaient des demandes multiples, souvent inadaptées, qui pouvaient parfois être vindicatives, voire agressives et dans tous les cas, qui me renvoyaient à une partie de la prise en charge que je ne connaissais pas. En effet, nos études de médecine nous forment essentiellement, voire exclusivement à la façon de « soigner » le patient mais ne nous enseignent pas, ou peu, la façon d'appréhender l'entourage du patient.

J'ai ensuite souhaité réaliser un semestre hors-filière en Unité de Soins Palliatifs dans le service du Dr Hirschauer à la Clinique des Augustines à Malestroit. En effet, je savais que dans ce service, le contact avec l'entourage des patients serait capital et je souhaitais me confronter à une approche différente du patient, qui soit centrée sur son confort, son bien-être et sur une prise en charge du patient dans sa globalité. Ce service m'a apporté beaucoup dans ma formation de psychiatre et m'a renforcée dans l'idée que les familles aussi ont besoin d'être accompagnées, dans leur intérêt mais aussi dans l'intérêt du patient.

C'est donc naturellement que je me suis tournée vers les équipes des Pôles G03 et G09 du Centre Hospitalier Guillaume Régnier de Rennes pour en savoir plus sur le travail qu'ils réalisaient auprès des familles. J'ai d'ailleurs participé en qualité d'observateur/animateur à la 9ème session de Profamille qui a débuté en septembre 2014 avec un groupe de 12 participants, et ce pendant les 14 séances du premier module du programme. Il me semblait indispensable avant de me lancer dans ce travail de thèse de savoir de quoi il était question et d'être au cœur de ce programme pour mieux l'appréhender. Cette expérience m'a également permis de me rapprocher des familles en ayant un lien différent de partenariat et de collaboration avec elles, ce qui évidemment a été très enrichissant.



## INTRODUCTION

---

La prise en charge actuelle des patients souffrant de schizophrénie ne se contente plus seulement du traitement médicamenteux, mais correspond à une prise en charge globale du patient avec des interventions psychosociales variées, sous forme de programme psychoéducatif, de réhabilitation psychosociale, et de remédiation cognitive. Le mouvement massif de désinstitutionnalisation et la prise en charge dans la communauté de ces patients se traduisent par une participation accrue des familles. Face à ce changement de la conception de l'entourage des patients en psychiatrie, des programmes de formation voient le jour, pour permettre aux familles de tenir une fonction d'aidant. Les programmes de psychoéducation de type cognitivo-comportemental sont ceux qui ont montré le plus d'efficacité et sont recommandés par plusieurs guides de bonnes pratiques cliniques. Le programme psychoéducatif Profamille, destiné aux proches des patients souffrant de schizophrénie, est le plus répandu en France. Associé au traitement médicamenteux du patient, l'effet de la psychoéducation de la famille se multiplierait avec l'effet bénéfique du traitement (26). Le programme Profamille est mis en place à Rennes depuis 2011.

Ce travail cherche à étudier l'impact clinique et socio-relationnel de cette intervention psychoéducatrice standardisée auprès de la famille sur le devenir de leur proche malade souffrant de schizophrénie, à Rennes.

## METHODES

---

L'étude est rétrospective sur les six groupes de familles ayant bénéficié du programme Profamille dans sa totalité (un peu plus de deux ans) depuis 2011 à Rennes. L'évaluation est longitudinale, en grande partie quantitative et une partie moins importante qualitative. Plusieurs paramètres sont mesurés pour apprécier l'amélioration clinique et socio-relationnelle des patients : la rechute, définie par les réhospitalisations, mais aussi l'évolution de la relation entre le participant et le proche malade, ainsi que des critères de fonctionnement global concernant le patient. Ce programme ne faisant pas intervenir directement les patients, toutes les données sont recueillies par l'intermédiaire des participants. Pour permettre de trouver des pistes d'amélioration concernant le programme psychoéducatif Profamille, un objectif secondaire à cette étude est d'évaluer le ressenti des participants vis-à-vis de cette formation.

### I- Recueil des données

Un premier groupe de données provient des questionnaires du réseau Profamille que les participants remplissent à la première séance du premier module (évaluation initiale), à la 14ème et dernière séance (évaluation finale) et à la séance 1 an après la 14ème séance (évaluation à 1an). Ces données sont récupérées dans le logiciel d'évaluation du réseau Profamille accessible en ligne [<http://logprofam.free.fr/>], où elles avaient été anonymisées et informatisées par une des infirmières responsables de la formation à Rennes. Les questionnaires n'étant pas toujours remplis de façon complète par les participants soit par oubli ou par manque d'information sur leur proche, il existe des données manquantes. Les six premiers groupes de participants (soit 69 personnes au total) représentent un échantillon de 53 patients (certains participants venaient en couple pour un même proche malade).

	<b>Date de début de la formation</b>	<b>Nombre de participant</b>	<b>Nombre de patient</b>
Groupe 1	Février 2011	14	11
Groupe 2	Février 2011	14	11
Groupe 3	Septembre 2011	12	8
Groupe 4	Septembre 2011	12	9
Groupe 5	Février 2012	7	5
Groupe 6	Octobre 2012	10	9
<b>TOTAL</b>		<b>69</b>	<b>53</b>

Ces questionnaires regroupent plusieurs domaines, notamment l'évaluation de la répercussion de la maladie du proche sur l'état de santé et le fonctionnement du participant, des questionnaires de coping, une évaluation des connaissances avec des mises en situation, et des éléments concernant le proche malade. Pour ce travail, nous avons retenu uniquement les questions en rapport avec le proche malade (Annexe 1). Pour obtenir une description de la population étudiée, des questions relatives aux caractéristiques constantes des patients sont recueillies dans le questionnaire d'Évaluation Initiale (Annexe 2).

Un deuxième groupe de données provient d'un questionnaire réalisé dans l'intention de compléter les données déjà recueillies (Annexe 3). Ce questionnaire est envoyé aux participants avec un courrier explicatif et une enveloppe affranchie pour le retour. Pour chaque groupe, des informations précises concernant les hospitalisations du patient sont récupérées sur deux périodes différentes : les 28 mois précédents le début de la formation et les 28 mois pendant la formation complète. L'intention étant que le patient soit en quelque sorte le « témoin de lui-même ». Sur les 53 questionnaires envoyés, 29 questionnaires me sont retournés (soit 54.7% des questionnaires).

Par ailleurs, pour répondre à l'objectif secondaire de l'étude, l'avis des participants sur la formation Profamille est recueilli dans le questionnaire réalisé pour l'étude (Question 7 – Annexe 3), mais aussi dans l'Évaluation Finale des questionnaires du réseau Profamille (Annexe 4).

## II - Analyse quantitative des données

Les données ainsi récupérées sont répertoriées dans des tableaux excel et analysées par une statisticienne du CHU de Rennes. L'étude est essentiellement observationnelle mais certaines données ont pu être comparées. Les variables qualitatives sont présentées par l'effectif et le pourcentage et les variables quantitatives par la moyenne et l'écart-type. Pour la comparaison des données appariées, des tests de McNemar ont été réalisés pour les variables qualitatives et des tests de Student appariés ou des rangs signés de Wilcoxon pour les variables quantitatives. Dans le cas où les données manquantes étaient trop nombreuses, un test de Fisher avec un modèle à mesures répétées a été réalisé.

Certaines questions des questionnaires ne sont finalement pas exploitées car elles s'avèrent être non pertinentes ou mal comprises par les participants.

### III - Analyse qualitative

Deux questions du questionnaire réalisé pour l'étude (Questions 5 et 7- Annexe 2) font l'objet d'une analyse qualitative. L'analyse de ces données qualitatives est réalisée selon la méthode de l'analyse de contenu. En effet, elles sont retranscrites sur informatique puis le codage est réalisé selon une approche ouverte et inductive de généralisation et d'abstraction des données (codage ouvert). Cela permet d'obtenir une grille d'analyse avec des sous-catégories, regroupées ensuite en catégories plus larges et globales (codage axial). Ces données, ainsi codées, bénéficient d'un traitement sémantique manuel avec analyse empirique.

## RESULTATS

### I - Description de la population étudiée (questionnaire de Profamille)

L'âge moyen des patients au moment où leurs proches commencent la formation Profamille est de 31 ans. Les patients sont majoritairement des hommes avec uniquement 15% de femmes. Concernant la gravité de la maladie de la population étudiée, plusieurs critères sont évalués : les participants estiment que leur proche est malade depuis presque 11 ans (129,6 mois) en moyenne avec un âge moyen lors de la première hospitalisation de 24 ans, une moyenne de 3 hospitalisations antérieures en psychiatrie et un nombre moyen de tentative de suicide antérieure autour de 1 (Tableau 1).

**Tableau 1 : Description démographique de la population étudiée.**

Variable	Global (n = 53)
Lien de parenté	n = 50
Parents	48 (96.0%)
Fratrie	1 (2.0%)
Tante	1 (2.0%)
Age du patient au début de Profamille (en années)	n = 53
	31.1 ± 7 (18 ; 26 ; 30 ; 35 ; 46)
Sexe	n = 53
Homme	45 (84.9%)
Femme	8 (15.1%)
Age à la première hospitalisation (en années)	n = 49
	23.6 ± 7.1 (10 ; 19 ; 23 ; 26 ; 45)
Durée d'évolution de la maladie (en mois)	n = 52
	129.6 ± 74.3 (3 ; 72 ; 120 ; 180 ; 312)
Emploi rémunéré pendant au moins 6 mois	n = 53
Non	22 (41.5%)
Oui	31 (58.5%)
Nombre d'hospitalisation antérieure en psychiatrie	n = 49
	3 ± 3 (0 ; 1 ; 2 ; 4 ; 15)
Nombre de tentative de suicide antérieure	n = 46
	0.8 ± 1.2 (0 ; 0 ; 0 ; 1 ; 5)
Paramètres qualitatifs : Effectif (pourcentage) Paramètres quantitatifs : Moyenne ± écart-type (minimum ; 1er quartile ; médiane ; 3ème quartile ; maximum)	

## II - Résultats concernant les questionnaires de Profamille

Les réponses au **questionnaire initial** sont comparées aux réponses du **questionnaire final** comme le montre le Tableau 2. Aucun résultat n'est significatif d'un point de vue statistique, mais un résultat tend vers la significativité avec  $p=0,0833$ . Ce résultat concerne les services rendus par le proche malade à sa famille, qui passe de 69.2% à 80.8% au questionnaire final.

**Tableau 2 : Comparaison entre l'évaluation initiale et finale.**

Variable	Évaluation Initiale	Évaluation Finale	P
Votre proche malade vit chez vous	n=53 13 (24.5%)	n=53 9 (17.0%)	p = 0.2188 (EM)
Vous avez eu des contacts avec votre proche malade ces 6 derniers mois	n=53 53 (100%)	n=53 53 (100%)	
Votre proche malade vous dit qu'il n'est pas malade	n=53 17 (32.1%)	n=53 14 (26.4%)	p = 0.3657 (M)
Votre proche malade s'oppose à l'idée de prendre son traitement	n=53 12 (22.6%)	n=53 13 (24.5%)	p = 1.0000 (EM)
Gravité des symptômes de votre proche ces 15 derniers jours (0=va très bien; 10=état de crise)	n=53 4.7 ± 2.6 (0 ; 4.5 ; 9.5)	n=53 4.1 ± 2.4 (0.5 ; 3.5 ; 9)	p = 0.1359 (S app)
Degré de fonctionnement social et professionnel de votre proche ces 15 derniers jours (0=très bon ; 10=mauvais)	n=53 5.7 ± 2.8 (0 ; 6 ; 10)	n=53 5.3 ± 2.5 (0.5 ; 5 ; 10)	p = 0.2470 (S app)
Votre proche est agressif ces derniers temps	n=52 13 (25.0%)	n=52 8 (15.4%)	p = 0.1317 (M)
Votre proche vous rend les services que vous lui demandez	n=52 36 (69.2%)	n=52 42 (80.8%)	p = 0.0833 (M)
Vous êtes membre d'une association de familles ayant un proche qui souffre de maladie mentale	n=53 30 (56.6%)	n=53 33 (62.3%)	p = 0.2500 (EM)
Paramètres qualitatifs : Effectif (%), test de McNemar (M) ou exact de McNemar (EM).			
Paramètres quantitatifs : Moyenne ± écart-type (min ; médiane ; max), test de Student apparié (S app)			

Concernant les données recueillies dans le **questionnaire initial et le questionnaire à 1an**, la comparaison est possible pour certaines variables, malgré un taux important de données manquantes pour les questionnaires à 1 an (Tableau 3). Il n'existe pas de significativité statistique.

**Tableau 3 : Comparaison entre l'évaluation initiale et à 1 an.**

Variable	Évaluation Initiale	Évaluation à 1 an	P
Votre proche a eu un emploi rémunéré ces 12 derniers mois	52 13 (25.0%)	34 10 (29.4%)	p = 0.6577 (F-R)
Votre proche a été hospitalisé pour des raisons psychiatriques ces 12 derniers mois	53 19 (35.8%)	34 11 (32.4%)	p = 0.7427 (F-R)
Durée cumulée d'hospitalisation (en jours)	19 67 ± 83.3 (7 ; 40 ; 365)	11 33.8 ± 40.5 (4 ; 20 ; 150)	p = 0.3054 (F-R)
Votre proche a eu des périodes d'aggravation de ses symptômes ou de ses troubles du comportement ces 12 derniers mois	46 16 (34.8%)	29 12 (41.4%)	p = 0.5746 (F-R)
Votre proche a fait des tentatives de suicide ces 12 derniers mois	50 4 (8.0%)	31 1 (3.2%)	p = 0.3963 (F-R)
Paramètres qualitatifs : Effectif (%), test de Fisher avec un modèle à mesures répétées (F-R).			

Pour trois des questions du tableau 3 (les hospitalisations, les périodes de décompensation et les tentatives de suicide), les résultats peuvent être complétés. En effet dans ce tableau, les réponses sont binaires (oui/non) mais nous pouvons étudier le nombre d'hospitalisation/de décompensation/de tentative de suicide, en calculant des taux de survenue de l'événement, comme le montre le Tableau 4.

Pour les variables concernant l'évaluation de l'anxiété, l'irritabilité et l'activité du proche malade, la comparaison n'a pas pu être possible puisque les questions posées étaient différentes d'un questionnaire à l'autre. Pour faciliter la lecture des résultats, les possibilités de réponses proposées dans le questionnaire ont été regroupées :

- Questionnaire Initial : l'item « Rarement » et l'item « Parfois » sont regroupés pour donner l'item *Quelquefois*.

- Questionnaire à 1an : les items « Beaucoup moins » « Nettement moins » « Un peu moins » sont regroupés dans l'item *Évolution positive* ; l'item « Pas réellement de différence » devient *Pas d'évolution* ; et les items « Un peu plus » « Nettement plus » « Beaucoup plus » sont regroupés pour donner l'item *Évolution négative*. Pour la question évaluant l'activité du proche malade, les items concernant l'Évolution négative et positive sont inversés ( Beaucoup moins/ Nettement moins/Un peu moins → *Évolution négative* ; Un peu plus/Nettement plus/Beaucoup plus → *Évolution positive*).

Les données du questionnaire initial sont utilisées comme constat de départ et celles du questionnaire à 1 an nous renseignent sur l'évolution du patient (Figure 1).

Pour répondre à l'objectif secondaire de cette étude, et ainsi tenter d'apporter des pistes d'amélioration au programme, les résultats des 4 questions de satisfaction (**questionnaire d'Évaluation finale**) sont représentés dans la Figure 2. Les réponses obtenues avec les échelles analogiques sont converties, pour permettre une représentation plus parlante des résultats :

- 0 correspondant initialement à une insatisfaction (Pas satisfait/Pas utile/Aucun changement/Plutôt non) devient -5
- 10 correspondant initialement à une satisfaction (Très satisfait/Très utile/Changement important/Plutôt oui) devient 5
- et donc le chiffre 5 devient 0 et correspond à une réponse neutre.

### III - Résultats concernant le questionnaire réalisé pour l'étude

Pour cette population de 29 patients, l'âge moyen est de 36 ans (écart type 8.2), la grande majorité sont des hommes (femme 10,3% ; homme 89.7%) et pour 28 patients, le participant est son père et/ou sa mère et pour 1 patient il s'agit de sa sœur.

L'impact clinique du programme Profamille sur le patient est évalué par les questions sur les hospitalisations pour les deux périodes (28 mois avant Profamille et 28 mois pendant Profamille). Les résultats sont représentés sur la Figure 3.

Des résultats complémentaires sont renseignés dans le Tableau 5 concernant les hospitalisations du patient avec notamment la durée cumulée d'hospitalisation dont la moyenne est bien inférieure pendant la formation même si le résultat n'est pas significatif d'un point de vue statistique. Pendant Profamille, on note que le patient est nettement moins hospitalisé qu'avant le début de la formation avec un résultat qui est significatif (19(65.5%) contre 10(34.5%) ;  $p < 0.05$ ).



**Tableau 5 : Questionnaire réalisé pour l'étude : comparaison entre les 28 mois avant la formation Profamille et les 28 mois pendant la formation Profamille.**

Variable	Avant Profamille	Pendant Profamille	P
Votre proche malade vit chez vous	n=28 7 (25%)	n=28 5 (17.9%)	p = 0.6250 (EM)
Votre proche malade a été hospitalisé en psychiatrie	n=29 19 (65.5%)	n=29 10 (34.5%)	p = 0.0201 (M)
Durée d'hospitalisation cumulée (en jours)	n=19 127.3 ± 169.1 (20 ; 61 ; 559)	n=10 42.8 ± 35.4 (9 ; 30 ; 120)	p = 0.1724 (F-R)
Vous avez sollicité l'hospitalisation de votre proche malade	n=25 6 (24%)	n=25 3 (12%)	p = 0.5078 (EM)
L'hospitalisation de votre proche a été difficile à organiser	n=27 7 (25.9%)	n=27 4 (14.8%)	p = 0,5078 (EM)
Paramètres qualitatifs : Effectif (%), tests de McNemar (M) ou exact de McNemar(EM). Paramètres quantitatifs : Moyenne ± écart-type (minimum ; médiane ; maximum), test de Fisher avec un modèle à mesures répétées (F-R).			

L'impact socio-relationnel du programme Profamille sur le patient est évalué par la question 4 du questionnaire réalisé pour l'étude. Les réponses obtenues avec les échelles analogiques sont converties, pour permettre une représentation plus parlante des résultats :

- 0 correspondant initialement à une évolution très défavorable devient -5
- 10 correspondant initialement à une évolution très favorable devient 5
- et donc le chiffre 5 devient 0 et correspond à une absence d'évolution.

Les résultats sont représentés dans le Tableau 6, avec en vert les moyennes positives et en rouge celles négatives. Les moyennes obtenues sont toutes proches de zéro (peu d'évolution) sauf celles concernant l'évolution de la relation vue par le participant et vue par le proche malade, qui elles, sont plus nettement en faveur d'une évolution favorable.

Les réponses aux questions 9 et 10 permettent de répondre à l'objectif secondaire de l'étude qui cherche à apporter des pistes d'amélioration au programme Profamille. Les résultats sont représentés dans la Figure 4 et montrent qu'une majorité de participants avaient déjà suivi un autre programme de psychoéducation sur la schizophrénie avant Profamille.

## IV - Analyse qualitative pour les questions 5 et 7 du questionnaire réalisé pour l'étude

### *A - Question 5*

Parmi les réponses répertoriées à la question « *Pouvez-vous préciser sur quel(s) point(s) la relation avec votre proche malade a évolué ?* », certaines font part d'une évolution positive et d'autres d'une évolution négative. Le verbatim récupéré représente un total de 63 citations, avec 85.7% des citations en faveur d'une évolution positive et 14.3% en faveur d'une évolution négative (Tableau 7). Un seul participant, sur les 29 questionnaires récupérés, n'a pas répondu à cette question. Pour illustrer ces résultats, nous répertorions dans un tableau (Tableau 8) quelques citations, pour chaque thème, choisies pour leur pertinence et leur représentativité.

**Tableau 7 : Répartition des citations en fonction des thèmes pour la question 5.**

	THEME	CITATION	POURCENTAGE
E v o l u t i o n e	<i>Dialogue, communication, compréhension</i>	20	37 %
	<i>Les apprentissages de Profamille</i>	11	20,4 %
	<i>Confiance, écoute, respect</i>	7	13 %
	<i>Amélioration clinique du patient</i>	8	14,8 %
	<i>Bénéfices spécifiques pour le participant et son entourage</i>	8	14,8 %
	<b>TOTAL</b>	<b>54</b>	<b>100%</b>
E v o l u t i o n e	<i>Aggravation symptomatique du patient</i>	3	33,3 %
	<i>Communication perturbée</i>	2	22,3 %
	<i>Regard de la société</i>	3	33,3 %
	<i>Découragement de l'aidant</i>	1	11,1 %
	<b>TOTAL</b>	<b>9</b>	<b>100%</b>

Les réponses en faveur d'une évolution positive représentent un total de 54 citations, dont nous avons pu dégager 5 thèmes principaux :

- Dialogue, communication, compréhension : dans ce thème, qui est le plus représenté, les participants mettent en avant une amélioration du dialogue, de la communication avec leur proche et une meilleure compréhension de leur proche, suite à la formation Profamille.

- Les apprentissages de Profamille : plusieurs participants citent au moins une fois les règles de communication enseignées lors de la formation, ainsi que les bénéfices tirés des apprentissages réalisés à l'étape 3 du premier module « Développer des habilités relationnelles ».
- Confiance, écoute, respect : les familles mettent l'accent sur une confiance, une écoute et un respect retrouvés, avec leur proche malade, suite à la formation.
- Amélioration clinique du patient : à la question sur l'évolution de la relation, certains participants ont souhaité souligner une amélioration du comportement de leur proche vis-à-vis d'eux, mais aussi dans l'observance thérapeutique, dans l'acceptation de la maladie, ainsi qu'une diminution des éléments délirants en rapport avec la famille.
- Bénéfices spécifiques pour le participant et son entourage : certains participants font référence à une meilleure compréhension de la maladie suite à la formation. Ils expliquent que cette meilleure compréhension permet une diminution de leurs angoisses et une plus grande capacité « à faire face » à la maladie de leur proche.

Les réponses en faveur d'une évolution négative représentent un total de 9 citations, dont 4 thèmes se dégagent :

- Aggravation symptomatique du patient : quelques participants témoignent d'une accentuation de la symptomatologie délirante de leur proche, de son incapacité à vivre seul ou encore de rechutes par inobservance.
- Communication perturbée : deux participants, après avoir exprimé une amélioration de la communication avec leur proche, apportent une nuance à cette amélioration.
- Regard de la société : certains rappellent que le problème relationnel ne se situe pas exclusivement au sein de l'unité familiale du patient.
- Découragement de l'aidant : un participant exprime son épuisement.

### *B - Question 7*

Pour la question 7 « *Que pensez-vous du programme Profamille ?* », un tableau permettait de répondre avec une colonne « Points Positifs » et une autre « Points à Améliorer/Inconvénients ». Les résultats obtenus suite à l'analyse qualitative de ces données sont exposés ci-contre (Tableau 9), et en guise d'illustration, un tableau répertorie quelques citations (Tableau 10). Sur les 29 questionnaires, tous les participants ont répondu à cette question concernant les points positifs, et 8 participants n'ont rien souhaité écrire concernant la partie points à améliorer/inconvénients. Pour la première partie de réponse, 5 thèmes principaux se dégagent, contre 6 pour la deuxième partie.

Les thèmes principaux concernant la partie « Points Positifs » avec un total de 71 citations sont les suivants :

- Apprentissages enseignés et informations sur la maladie : les participants soulignent l'intérêt, pour eux, d'avoir eu une bonne information sur la maladie et les bénéfices tirés des apprentissages enseignés lors de la formation.
- Partage avec d'autres familles : les participants expriment les bienfaits d'un partage entre pairs rencontrant les mêmes difficultés.
- Meilleurs liens avec les soignants : ils s'appliquent à féliciter l'équipe qui a animé la formation, et notent une amélioration de leurs relations avec les professionnels de santé en général.
- Amélioration de l'humeur des participants : ce thème est régulièrement cité et met en avant les bénéfices psychiques ressentis par les participants.
- Lutter contre la stigmatisation : les participants signalent s'être senti plus armés pour lutter contre la stigmatisation de leur proche dans la société, après leur formation Profamille.

Thèmes principaux concernant la partie « Points à Améliorer/Inconvénients » avec un total de 39 citations :

- Décalage entre la théorie et la mise en pratique : certaines familles trouvent qu'il y a un décalage entre l'enseignement théorique et la mise en pratique au quotidien avec leur proche malade.

- Proposition d'amélioration du programme : dans ce thème, qui est le plus fourni, les participants donnent leur avis sur des pistes d'amélioration à apporter au programme, notamment sur son contenu.
- Améliorer la diffusion du programme : de nombreuses familles insistent sur l'intérêt d'étendre et de faire connaître ce programme.
- L'avant Profamille : un participant signale que cela a été émotionnellement difficile de suivre ce programme et plusieurs participants incitent à participer à d'autres formations, moins intenses, avant Profamille.
- Lourd investissement : les familles mettent l'accent sur l'investissement et le temps que demande cette formation.
- L'après Profamille : quelques uns des participants expriment leur souhait d'un « après Profamille » avec des réunions ponctuelles, la poursuite d'un suivi.

**Tableau 9 : Répartition des citations en fonction des thèmes pour la question 7.**

	THEME	CITATION	POURCENTAGE
P A R T I E 1	Apprentissages enseignés et informations sur la maladie	27	38 %
	Partage avec d'autres familles	16	22,5 %
	Meilleurs liens avec les soignants	9	12,7 %
	Amélioration de l'humeur des participants	15	21,1 %
	Lutter contre la stigmatisation	4	5,7 %
	<b>TOTAL</b>	<b>71</b>	<b>100%</b>
P A R T I E 2	Décalage entre la théorie et la mise en pratique	6	15,4 %
	Proposition d'amélioration du programme	9	23,1 %
	Améliorer la diffusion du programme	7	17,9 %
	L'avant Profamille	4	10,3 %
	Lourd investissement	7	17,9 %
	L'après Profamille	6	15,4 %
	<b>TOTAL</b>	<b>39</b>	<b>100%</b>

*Partie 1 : Réponses concernant les « Points Positifs » ; Partie 2 : Réponses concernant les « Points à Améliorer/ Inconvénients »*

## DISCUSSION

---

### I – Interprétation des résultats pour l'objectif principal

#### *A - Impact clinique sur le patient*

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'impact du programme de psychoéducation Profamille sur le patient d'un point de vue clinique mais aussi socio-relationnel.

Concernant l'impact clinique, il existe une diminution significative des hospitalisations du patient entre la période avant et celle pendant la formation : 19 patients soit 65.5% avant pour 10 patients soit 34.5% ensuite ( $p=0,02$ ). Ce résultat est renforcé par la nette diminution de la durée cumulée de ces hospitalisations, qui passent d'une moyenne de 127 jours à 43 jours (Tableau 5). Il peut d'ors et déjà en être déduit un intérêt indéniable pour le patient et l'évolution de sa pathologie mais aussi en terme de dépenses de santé publique.

Il est aussi intéressant de décrire plus précisément les modes d'hospitalisations car un patient hospitalisé avec son accord ou sous contrainte n'a pas la même signification, et renseigne sur la gravité de l'épisode aigu. La Figure 3 illustre bien ce point de vue puisque, non seulement le nombre d'hospitalisation total est réduit de moitié (30 hospitalisations avant et 15 pendant), mais en plus, les hospitalisations en HL passent de 57% avant la formation à 73% pendant Profamille. Les hospitalisations en SDT restent relativement stables (30% contre 27% pour la deuxième période) mais les hospitalisations en SDRE sont considérablement diminuées avec 13% avant et aucune ensuite (Figure 3). Il existe donc une diminution des hospitalisations au profit des hospitalisations librement consenties, ce qui est clairement un élément favorable pour le patient mais aussi pour son entourage. Même s'il n'est pas possible d'attribuer ces résultats uniquement au programme Profamille, ils sont néanmoins intéressants et encourageants.

Les résultats extraits des questionnaires de Profamille montrent eux aussi un impact clinique favorable sur le patient. La durée cumulée des hospitalisations est bien inférieure sur l'évaluation à 1an (67 jours en moyenne contre 34 jours) (Tableau 3). Il apparaît plus judicieux et pertinent pour les critères Hospitalisation/Aggravation/Tentative de suicide, de calculer des taux de survenue de ces événements en exploitant le nombre d'événement pour chaque patient plutôt que de comparer les réponses binaires oui/non.

Pour les périodes d'aggravation, les résultats du tableau 3 montrent un résultat défavorable avec 35% de décompensation à l'évaluation initiale contre 41% à 1an, alors que, lorsque sont comparés les taux, les résultats sont pleinement en faveur de Profamille (72% initial contre 59% à 1an) (Tableau 4). De même, les hospitalisations dans le tableau 3 paraissent stables (35.8% contre 32.4%) alors que les taux sont bien diminués (49% contre 38%) (Tableau 4). Ces résultats ont en effet plus de valeur lorsqu'ils sont pondérés puisque un patient qui connaît 4 événements sur une période puis 1 événement sur l'autre s'est amélioré, mais pour autant la réponse binaire reste oui. Concernant les tentatives de suicide, le taux est aussi en nette diminution avec 10% au questionnaire initial contre 0,9% à celui à 1an (Tableau 4).

En se concentrant un peu plus sur les symptômes et non plus sur la rechute, définie ci-dessus par les hospitalisations/décompensations/tentatives de suicide, l'évolution du patient est, là aussi, favorable. Le nombre de patients ayant un emploi rémunéré entre l'évaluation initiale et celle à 1an est en légère augmentation (25% à 29.4%) (Tableau 3). L'insight du patient semble amélioré (initialement 32% des patients disent qu'il ne sont pas malade contre 26% au questionnaire final). L'observance thérapeutique connaît une légère amélioration également (22.6% contre 24.5%) (Tableau 2). Les symptômes du proche malade sont évalués par les participants avec une gravité moindre (moyenne initiale 4.7/10 contre 4.1/10 de moyenne finale) et avec un meilleur degré de fonctionnement socio-professionnel (moyenne initiale 5.7/10 contre 5.3/10 de moyenne finale) sur les échelles visuelles analogiques (Tableau 2). Ces résultats ne sont pas significatifs mais donnent néanmoins une impression d'amélioration globale du patient selon les ressentis du participant.

L'anxiété du patient, vue par le participant, connaît, elle aussi, une bonne évolution avec quasiment une inversion des chiffres puisque 57% des patients étaient souvent anxieux initialement et 53% des patients ont une évolution positive de cette anxiété à l'évaluation à 1an. L'évolution de l'irritabilité du patient est moins flagrante mais est néanmoins positive avec 58.5% des patients quelquefois irritables au questionnaire initial et 55% des patients qui connaissent une évolution positive de ce symptôme au questionnaire à 1 an. Concernant l'activité du proche malade, ce symptôme reste plutôt stable entre les deux questionnaires (Figure 1). La symptomatologie du patient (anxiété, irritabilité), perçue par son proche, s'améliore. Ces résultats peuvent être interprétés par une diminution de la symptomatologie chez le patient et/ou par une perception différente, par les proches de cette symptomatologie, qui l'attribuent plus finement et plus adéquatement à la réalité.

### *B - Impact socio-relationnel sur le patient*

Pour ce qui est de l'impact socio-relationnel du programme Profamille sur le proche malade, des résultats intéressants sont regroupés dans le Tableau 6. Certes, les résultats des échelles analogiques sont proches de zéro et témoignent donc d'une faible évolution, mais il faut quand même souligner une tendance à l'amélioration concernant l'entretien du logement et l'apparence physique du proche. Ces deux critères sont ceux qui se rapprochent le plus de la relation entre le proche malade et sa famille. En effet, l'activité professionnelle, le réseau social, la gestion des finances et les activités de loisirs concernent plus la relation entre le proche malade et son environnement social. Le programme Profamille se concentre sur l'amélioration de la relation entre le participant et le proche malade, grâce à des axes de travail sur la façon de communiquer plus efficacement et l'apprentissage de meilleures habiletés relationnelles. Il est donc logique que les deux critères, entretien du logement et apparence physique, soient les premiers à s'améliorer.

Cette hypothèse est renforcée par les deux derniers résultats du tableau qui sont, eux, plus franchement en faveur d'une évolution positive. En effet, l'évolution de la relation entre le participant et le proche malade a un résultat moyen de 2.3/5 lorsque la relation est évaluée par le participant et de 1.1/5 selon les ressentis du proche, jugés par le participant. Il existe donc une évolution bidirectionnelle de la relation, puisque membre de la famille et proche malade évaluent favorablement le changement qui s'est opéré dans leur relation réciproque.

Par ailleurs, le tableau 2 fait part d'une amélioration, ayant une tendance à la significativité, du comportement agressif du patient envers sa famille (25% à l'évaluation initiale contre 15.4% à celle finale ;  $p=0,1317$ ) et une augmentation des services rendus à l'égard de l'entourage (69.2% initial pour 80.8% final ;  $p=0,083$ ). Ces résultats renforcent le constat qu'une relation pacifiée, fondée sur l'écoute et la confiance, a des conséquences sur les comportements du proche malade.

L'analyse qualitative des réponses à la question 5 du questionnaire réalisé pour l'étude vient illustrer ces résultats. En effet, les participants mettent l'accent sur l'amélioration de la compréhension de la maladie et des comportements de leur proche ce qui permet une meilleure communication, un meilleur dialogue.



Par ailleurs de nombreux participants citent les règles de communication, les apprentissages enseignés pendant la formation, concernant la communication avec le proche mais aussi l'aptitude à poser des limites, à exprimer une insatisfaction, à formuler une demande, à faire preuve d'empathie, à valoriser le proche pour ce qu'il fait de bien, et ainsi amener le proche malade à demander l'avis de sa famille et ses conseils. A la question sur la relation avec leur proche malade, certains participants expriment les bénéfices tirés de Profamille pour eux-même, comme le montrent les termes utilisés : «prendre du recul » « mieux réagir » « acceptation » « sans stress ». Ce thème souligne le fait que lorsque la famille se sent plus détendue, mieux armée pour faire face à la maladie, cela a des répercussions bénéfiques sur la relation avec le proche malade.

Deux thèmes extraits du verbatim sont surprenants : « Confiance, écoute, respect » et « Amélioration clinique du patient ». Le premier témoigne d'un respect mutuel retrouvé et d'une confiance partagée qui se réinstalle. Ces deux éléments paraissent indispensables à une relation apaisée et constructive. Le deuxième thème est étonnant puisque la question posée concerne les points sur lesquels la relation avec le proche a évolué. L'hypothèse qui en découle est que le patient s'améliore d'un point de vue clinique parce que la relation avec sa famille est moins conflictuelle, plus valorisante pour le patient, avec une base de respect et d'écoute plus prononcée.

Les évolutions négatives sont bien moindres et concernent, pour trois patients, une accentuation de la symptomatologie rendant l'application des enseignements de Profamille difficile. Par ailleurs, le thème le plus représenté témoigne de la stigmatisation et du regard de la société sur la maladie mentale, ce qui est certes bien trop souvent le cas mais qui n'a pas de lien direct avec le programme de psychoéducation Profamille. Deux participants apportent une nuance sur les améliorations constatées de la communication avec leur proche en soulignant la diminution de la « spontanéité » et « la distance affective ». En effet, comme tout changement de comportement enseigné par des thérapies de type cognitivo-comportemental, cela demande au début une grande attention, une vigilance qui peut atténuer la spontanéité du discours en le rendant plus intellectualisé, moins empreint d'émotion. Nous savons également que plus les apprentissages sont mis en pratique, plus le changement de comportement est opérant et devient ainsi plus authentique, puisqu'il n'est plus nécessaire de « lutter » contre les habitudes antérieures.

Le dernier thème concerne le découragement de l'aidant qui a été exprimé par un participant, et qui nous permet, une nouvelle fois, d'insister sur l'intérêt d'un accompagnement précoce des aidants pour prévenir l'épuisement.

## II – Interprétation des résultats pour l'objectif secondaire

L'objectif secondaire de cette étude est d'évaluer le ressenti et l'avis des participants vis-à-vis du programme Profamille pour ainsi essayer de dégager des pistes d'améliorations.

Les résultats de la Figure 2, qui concernent le questionnaire de satisfaction, sont éloquentes. Tous les résultats sont en faveur d'une évaluation positive, excepté pour l'item « changement de comportement », où il n'existe que trois résultats négatifs (-2 ; -2 ; -3,5). Les moyennes sont toutes très élevées : les participants sont satisfaits du programme à 3.4/5, ils le trouvent utile à 3.7/5, leur comportement a changé à hauteur de 2.1/5 et ils se sentent capables de mieux faire face à la maladie avec une moyenne de 2.5/5. Les résultats moins hauts pour le changement de comportement peuvent s'expliquer par le fait que certains participants peuvent avoir besoin de plus de temps pour s'approprier les règles de communication enseignées à Profamille. En effet, le questionnaire est proposé lors de la 14ème et dernière séance du module initial. Même si les participants sont incités pendant les séances et entre les séances à mettre en application les nouvelles méthodes de communication avec leur proche, et leur entourage en général, ce temps reste court pour obtenir un changement de paradigme efficient.

La Figure 4 apporte des informations intéressantes : 68% des participants ont participé au programme « Partageons nos savoirs » avant de s'inscrire à Profamille. Par ailleurs, presque 36% des participants avait participé à un autre programme, que ce soit en complément ou non de Partageons nos savoirs. Certains participants ont précisé de quels programmes il s'agissait : des groupes de parole au sein de l'UNAFAM ou une formation de trois jours par l'UNAFAM (Prospect), un dispositif d'évaluation diagnostique multiaxiale « CHLOEE » mis en œuvre par l'équipe du secteur 35G03 ou dans un autre secteur « PACT-Famille », et une formation par l'association Espoir 35. De plus, en regardant de plus près les réponses, 6 participants ont répondu NON aux deux questions soit 21.4% des participants qui n'étaient sensibilisés à aucun groupe de parole et autre formation. Sur cet échantillon, plus de 78% des participants avaient donc déjà reçu des informations sur la schizophrénie et s'étaient déjà retrouvés avec d'autres familles ayant un proche souffrant de schizophrénie.

Par ailleurs, les résultats de l'analyse qualitative des réponses à la question 7, « Que pensez-vous de Profamille ? », amènent une vision complémentaire. Parmi les points forts du programme, les participants citent le plus souvent le thème qui correspond aux informations délivrées sur la maladie en général et les apprentissages enseignés. En effet, beaucoup d'entre eux insistent sur l'intérêt des « apports théoriques » mais aussi sur les « techniques pratiques » qui permettent d'améliorer la communication. La plupart des participants, dans ce thème, mettent l'accent sur « une meilleure connaissance de la maladie » qui leur permet de mieux comprendre « les réactions », « le comportement du malade » et ainsi pouvoir « adapter » des « stratégies dans la relation ». Ces interventions soulignent que, même si le programme Profamille est dense, chaque étape, chaque chapitre, a son importance.

Profamille permet également aux participants de s'ouvrir à leur environnement. De nombreux témoignages citent comme points positifs le fait de rencontrer d'autres familles, de rompre avec l'isolement, de sortir du « monde de la maladie » dans lequel ils se retrouvent enfermés. Les participants utilisent les termes de « solidarité » « relation humaine » « relations amicales » « ne pas se sentir seul ». C'est aussi grâce à cet aspect d'échange et de partage que Profamille a une action sur l'humeur des participants. Ce thème est lui aussi bien représenté avec des témoignages de diminution de l'angoisse et de la culpabilité notamment. Il faut rappeler que dans le programme, 5 séances sont consacrées à la gestion des émotions (principalement la culpabilité et l'anxiété) et au développement de cognitions adaptées. Ces points sont d'autant plus importants qu'il semble évident que des familles qui sauront mieux gérer leurs émotions, qui se sentiront moins seules face à la maladie, auront tendance à moins surprotéger, surinvestir ou surstimuler leur proche malade. Ainsi la communication avec le proche sera moins empreinte d'une surcharge émotionnelle. Ceci revient à abaisser le « niveau d'émotion exprimée », facteur prédictif de rechute important, puisque nous savons que le proche malade est très sensible à « l'ambiance émotionnelle ».

De plus, les participants soulignent l'amélioration des liens avec les professionnels de santé, ce qui a un impact majeur sur la prise en charge des décompensations et le repérage des signes prodromiques, pour permettre une intervention précoce et ainsi réduire l'intensité des rechutes. Le dernier thème soulevé est celui qui concerne la capacité des participants à mieux lutter contre la stigmatisation. Le programme Profamille prend ainsi une dimension inattendue avec un impact qui ne se limite plus au cercle familial mais qui se diffuse au sein de la société.

Pour ce qui est des « Points à améliorer », certains participants expliquent qu'il existe un décalage, « un fossé » entre l'enseignement théorique et leur quotidien où certaines situations restent difficiles à gérer. Évidemment, le programme Profamille permet d'obtenir des outils pour mieux faire face, mais ne règle pas toutes les difficultés que rencontrent les familles face au caractère fluctuant et parfois déroutant des troubles schizophréniques. Ce point permet, là encore, de rappeler l'importance des exercices proposés pendant la formation pour inciter les participants à mettre en application les enseignements reçus. Plusieurs participants proposent des suggestions d'amélioration. Ce qui ressort le plus souvent est un manque d'information pour gérer le rapport avec la fratrie et la grand-parentalité. En effet, le programme est conçu et destiné essentiellement aux parents du proche malade, puisque ce sont eux les plus investis en général. Mais les participants sont de plus en plus des membres de la fratrie ou des grands-parents du proche. Par ailleurs certains parents s'interrogent sur la façon d'accompagner leurs petits-enfants lorsque leur père ou leur mère souffrent de schizophrénie.

Un participant questionne le formalisme du support. En effet, le programme est très structuré avec un manuel pour les animateurs très riche et codifié, ce qui ne laisse que très peu de place à l'improvisation. Ce formalisme est aussi la garantie d'un programme reproductible, ce qui assure son efficacité quelque soit les intervenants. Ceux-ci ne sont pas nécessairement des professionnels de la santé mentale. Des membres d'associations de familles, ayant été préalablement formés à l'animation, peuvent, grâce au guide de l'animateur très détaillé, animer seuls un groupe Profamille.

Par ailleurs de nombreux participants insistent sur l'intérêt d'augmenter la diffusion du programme, certains estiment qu'il devrait être « obligatoire dans toutes les structures psychiatriques ». Un autre point important serait que les familles puissent bénéficier de ce programme au début de la maladie de leur proche. En effet, dans notre étude, les patients avaient déjà, en moyenne, 11 ans d'évolution de leur maladie lorsque leur proche participait au programme. Certes, l'investissement pour animer ou suivre ce programme est lourd, ce que plusieurs participants soulignent. Ce programme demande un engagement en formation des animateurs et un engagement d'assiduité des participants. Cependant, une fois engagés, participants et animateurs tirent un bénéfice indéniable de cette formation.

Un autre thème exprimé par les participants est intéressant : « L'avant Profamille ». Il paraît en effet important pour les participants de participer à un programme moins dense ou des groupes de parole avant Profamille, pour ainsi être sensibilisé à recevoir de l'information sur la maladie et pouvoir exprimer leurs émotions souvent vives. Ce « sas de décompression » permettrait ensuite aux familles de profiter plus sereinement de Profamille et d'en tirer tous les bénéfices.

Le dernier thème concerne « L'après Profamille », il apparaît en effet dans les témoignages que certains ont du mal à arrêter la formation, qui dure pourtant 2ans. Ils souhaiteraient une prolongation, des réunions régulières pour retrouver l'équipe et les autres familles. Cet aspect souligne l'intérêt d'orienter les participants vers les associations de familles où ils pourront y trouver un soutien, un accompagnement, une entraide et un autre lieu où s'investir. Le Tableau 2 montre que le nombre de participants membres d'une association de familles augmente entre la période avant et celle pendant Profamille (30 participants soit 56.6% avant contre 33 soit 62.3% après). Ce résultat confirme le lien étroit qu'il existe entre Profamille et les associations de familles.

### III- Les points forts et les limites de l'étude

Cette étude présente plusieurs avantages. Les évaluations sont basées sur des critères cliniques comme la rechute (hospitalisation, décompensation, tentative de suicide) et les symptômes (anxiété, irritabilité et activité), mais aussi des critères socio-relationnels qui évaluent le fonctionnement global du patient, son évolution fonctionnelle et sa relation à sa famille. De plus, les données sont recueillies par différents questionnaires : ceux standardisés du réseau Profamille remplis par les participants pendant les séances donc de façon prospective (effort de mémoire moins important, bonne concentration) et celui réalisé pour l'étude qui permet de mieux détailler les types d'hospitalisations et d'avoir des critères socio-relationnels plus précis. Par ailleurs, l'approche est quantitative mais aussi qualitative, ce qui amène un regard différent et des informations complémentaires. Et enfin, un seul résultat est significatif mais il concerne le critère le plus important, la baisse des hospitalisations.

Les limites de cette étude sont le faible échantillon de patients, la faible puissance et le fait qu'elle soit surtout observationnelle. Les données ont été recueillies uniquement auprès des participants et non auprès des patients eux-mêmes, il s'agit donc de la perception subjective des participants concernant l'état de leur proche malade. Il existe beaucoup de données manquantes pour les questionnaires de Profamille, alors que ceux-ci pourraient être une banque de données intéressantes. De plus l'effort de mémorisation est conséquent pour certaines questions du questionnaire réalisé pour l'étude car les participants le remplissent en 2015 concernant des périodes qui, pour le 1er groupe de participants, commencent en octobre 2008. Enfin, l'amélioration des patients ne peut pas être attribuée uniquement aux effets de Profamille, puisque nous n'avons par ailleurs aucune information sur leur prise en charge personnelle (suivi, HDJ, traitement per-os, traitement par neuroleptique retard).

#### IV- Suggestions d'amélioration et perspectives d'études

L'efficacité du programme Profamille est démontrée par plusieurs études, ce que confirme la notre. Il semble donc important de maintenir la structure actuelle du programme parce que, même si elle est dense et demande beaucoup d'investissement de la part des familles et des animateurs, chaque étape a son importance pour obtenir un changement de comportement. Plusieurs participants demandaient des informations sur les addictions. Une séance existe déjà mais elle est optionnelle. Les comorbidités addictives sont importantes dans la schizophrénie et il serait peut être intéressant d'inclure cette séance au programme de façon systématique. Un accompagnement spécifique pour la fratrie et les grands-parents était demandé : il pourrait être envisagé de donner des exemples de lecture pertinente sur ce sujet aux participants intéressés et, pourquoi pas, ensuite introduire ce sujet au sein d'une séance. Nous avons expliqué l'intérêt, pour les familles, de participer à des groupes de parole ou des sessions d'informations sur la schizophrénie avant Profamille. Cela pourrait être fait dans les CMP ou HDJ, environ une fois par mois sous forme de débats avec des intervenants sur des sujets précis. Mais nous pouvons également imaginer que ce soit organisé par les associations de familles avec l'aide des professionnels de la santé mentale. Cet « avant Profamille » ainsi organisé pourra aussi faire office « d'après Profamille » dans l'idée d'une continuité pour les participants.

En ce qui concerne l'effectivité du programme, c'est à dire son application au plus grand nombre et le fait qu'il soit effectivement utilisé par le plus grand nombre, des progrès sont à faire. En effet, les programmes psychoéducatifs sont peu développés malgré une efficacité prouvée et les recommandations des grandes instances de santé.

Leur faible développement peut relever de difficultés à deux niveaux : au niveau des familles et au niveau des animateurs. Les familles peuvent ne pas être intéressées en raison d'une réticence avec l'approche proposée, d'une impossibilité à libérer le temps nécessaire ou pour se rendre à la formation, ou enfin en raison d'une difficulté à suivre ce type de programme (difficultés de concentration ou de compréhension). Au niveau des animateurs, les limitations peuvent correspondre à un manque d'information ou de sensibilisation à ce genre de programme, la persistance de préjugés de certains soignants concernant l'accompagnement des familles, des difficultés à mettre en place ce programme par manque de moyens humains ou financiers, mais aussi pour certaines personnes qui ont été formées, à mettre en pratique leur formation.

Ces hypothèses renforcent l'idée que Profamille est un programme qu'il est préférable de réaliser en relation forte avec les associations de familles, car celles-ci peuvent augmenter le développement du programme à deux niveaux : en favorisant la diffusion de l'information sur ce programme et en réduisant la réticence à y participer avec par exemple une offre préalable de groupe de soutien. Il faut rappeler que ce programme a été conçu pour que des non professionnels puissent assurer l'animation après une formation raisonnable, ce qui permettrait d'imaginer des groupes d'animateurs complémentaires (soignants et membres d'associations). Cette configuration permettrait de lutter contre le frein d'un investissement trop lourd pour des soignants souvent débordés.

De plus, il paraît essentiel que s'opère un changement au sein des psychiatres, qui sont encore trop nombreux à ne pas réussir à informer les familles du diagnostic de leur proche, ce qui empêche ensuite de les orienter vers les associations de familles et les programmes de psychoéducation. Cette amélioration des pratiques permettrait aux familles d'avoir accès à des aides dès le début de la maladie de leur proche.

Concernant les perspectives d'études, l'idéal aurait été de comparer un groupe de patients pour lesquels la famille participe au programme Profamille, avec un groupe de patients pour qui la famille serait en liste d'attente pour participer au programme. Cela permettrait d'évaluer l'effet spécifique du programme sur le patient en obtenant des groupes de patients comparables dont un groupe témoin. A Rennes, il n'existe pas de liste d'attente, une session a même dû être annulée par manque de participants.

Une autre approche intéressante serait d'utiliser les questionnaires remplis par le patient lui-même, qui sont distribués aux participants aux séances 1 et 14. Malheureusement, ce questionnaire facultatif est très peu rempli ou l'est à une seule des deux séances, ce qui rend la comparaison difficile.

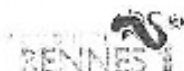


## CONCLUSION

---

L'évaluation de l'impact du programme Profamille à Rennes montre une amélioration globale du patient tant sur des critères cliniques comme les réhospitalisations, les décompensations et les tentatives de suicide, que sur des critères socio-relacionnels avec notamment un apaisement de la relation et de la communication entre le patient et sa famille. Le résultat le plus parlant est la diminution significative des hospitalisations entre la période avant et celle pendant la formation. L'efficacité du programme sur le patient est donc une nouvelle fois confirmée par cette étude, malgré sa faible puissance. L'objectif secondaire de l'étude qui était d'évaluer l'avis des participants sur le programme Profamille, met, par ailleurs, en exergue une faible mise en application du programme. Celui-ci est trop peu répandu sur le territoire français, peu de professionnels de la santé mentale ont connaissance de ce programme, et enfin, lorsqu'il est effectivement proposé, la maladie du proche souffrant de schizophrénie a déjà plus de 10ans d'évolution. Il paraît maintenant capital que ce programme soit généralisé et proposé de façon systématique aux familles de patients atteints de schizophrénie. Les efforts à l'avenir devront se concentrer sur une évaluation des raisons de cette faible utilisation, pour en tirer des enseignements permettant à cet outil de faire partie intégrante de la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie.

Imprimé n° 4



Scolarité médecine 3<sup>ème</sup> cycle  
2 avenue Professeur Léon Bernard  
35043 RENNES Cedex

## FACULTE DE MEDECINE

NOM et Prénom :

CARRUZZO Delphine

### TITRE DE LA THESE d'EXERCICE

(Ce document sera à insérer dans les thèses définitives)

Titre :

Psychoéducation des familles dans la schizophrénie :  
impact clinique et socio-relational du  
programme Profamille sur le devenir  
du patient à Rennes.

Rennes, le

16/06/2015

Le Directeur de thèse

Rennes, le

16/06/2015

Le Président de jury

Vu et permis d'imprimer

Rennes, le

10 MAI 2016

Le Président de l'Université  
de Rennes 1

D. ALIS

## BIBLIOGRAPHIE

---

1. Réseau Profamille. Manuel d'animation des séances, Séance 8, version V3.1.1.Oct 2010.
2. Bateson G, Jackson DD, Haley J, Weakland J. Toward a theory of schizophrenia. *Behav Sci.* 1956;1(4):251–264.
3. Bigoni C, Constantin V, Marchand P. Le rapport aux familles, entre suspicion et partenariat. *Soins Psychiatr.* 2012;33(281):42–44.
4. Brown GW, Birley JL, Wing JK. Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *Br J Psychiatry* [Internet]. 1972 [cité 9 avr 2016]; Disponible sur: <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1973-09301-001>
5. Davtian H, Scelles R. La famille de patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable? *Inf Psychiatr.* 2013;89(1):73–82.
6. Giraud-Baro E. Réhabilitation psychosociale en France. In: *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* [Internet]. Elsevier; 2007 [cité 9 avr 2016]. p. 191–194. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448707000224>
7. Lecomte T, Leclerc C. Manuel de réadaptation psychiatrique [Internet]. PUQ; 2004 [cité 9 avr 2016]. Disponible sur: <https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=WQx8sUDznUwC&oi=fnd&pg=PP2&dq=lecomte+leclerc+manuel+de+r%C3%A9adaptation&ots=w60O1gwrIf&sig=50J17cxYF5jt1ZC0pKn9W7EoBOc>
8. Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2011-2015 - Santé mentale et psychiatrie - Ministère des Affaires sociales et de la Santé [Internet]. [cité 10 avr 2016]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-mentale-et-psychiatrie/article/plan-psychiatrie-et-sante-mentale-2011-2015>
9. Anderson CM, Hogarty GE, Reiss DJ. Family treatment of adult schizophrenic patients: a psycho-educational approach. *Schizophr Bull.* 1980;6(3):490–505.
10. Bonsack C, Rexhaj S, Favrod J. Psychoéducation: définition, historique, intérêt et limites. In: *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* [Internet]. Elsevier; 2015 [cité 9 avr 2016]. p. 79–84. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448714003801>
11. Goldman CR. Toward a definition of psychoeducation. *Psychiatr Serv.* 1988;39(6):666–668.
12. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
13. Mirabel-Sarron C, Docteur A, Siobud-Dorocant E, Dardennes R, Gorwood P, Rouillon F. Psychoéducation et TCC. In: *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* [Internet]. Elsevier; 2015 [cité 9 avr 2016]. p. 85–91. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448714003849>

14. Richieri R, Boyer L, Reine G, Loundou A-D, Simeoni M-C, Auquier P, et al. Validation française d'un questionnaire de qualité de vie des aidants naturels de patients schizophrènes. *L'Encéphale*. 2011;37(6):425–432.
15. Sartorius N, Leff J, López-Ibor Jr JJ, Maj M, Okasha A. Families and mental disorder: From burden to empowerment [Internet]. Vol. 5. John Wiley & Sons; 2005 [cité 9 avr 2016]. Disponible sur: <https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=wpknr8BYCzsC&oi=fnd&pg=PR5&dq=sartorius+leff+families+and+mental+disorder&ots=sAza5uxW0Z&sig=x1lAhuxpJvN8bR9194cCQusFmYM>
16. Fadden G, Bebbington P, Kuipers L. The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *Br J Psychiatry*. 1987;150(3):285–292.
17. Hodé Y. Prise en charge des familles de patients schizophrènes. In: *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* [Internet]. Elsevier; 2011 [cité 9 avr 2016]. p. 196–199. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448711000564>
18. Organisation mondiale de la santé. Investir dans la santé mentale. 2004;
19. Vaughn C, Leff J. The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. *Br J Soc Clin Psychol*. 1976;15(2):157–165.
20. McGill CW, Falloon IR, Boyd JL, Wood-Siverio C. Family educational intervention in the treatment of schizophrenia. *Psychiatr Serv*. 1983;34(10):934–938.
21. Petitjean F. Les effets de la psychoéducation. In: *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* [Internet]. Elsevier; 2011 [cité 9 avr 2016]. p. 184–187. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448711000527>
22. Biegel DE, Sales E, Schulz R. Family caregiving in chronic illness: Alzheimer's disease, cancer, heart disease, mental illness, and stroke. [Internet]. Sage Publications, Inc; 1991 [cité 9 avr 2016]. Disponible sur: <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1991-97199-000>
23. HAS Guide ALD 23 « Schizophrénies » Juin 2007.
24. FALLOON IR. Family interventions for mental disorders: efficacy and effectiveness. *World Psychiatry*. 2003;2(1):20.
25. Greenberg JS, Greenley JR. The provision of mental health services to families of persons with severe mental illness. *Res Community Ment Health*. 1995;8:181–204.
26. Pitschel-Walz G, Leucht S, Bäuml J, Kissling W, Engel RR. The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia: a meta-analysis. *Focus* [Internet]. 2015 [cité 9 avr 2016]; Disponible sur: <http://focus.psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/foc.2.1.78>
27. Hodé Y, Krychowski R, Beck N, Vonthron R, Rouyère N, Huentz M, et al. Effet d'un programme psychoéducatif sur l'humeur des familles des malades souffrant de schizophrénie. *J Thérapie Comport Cogn*. 2008;18(3):104–107.

28. Hodé Y. Psychoéducation des patients et de leurs proches dans les épisodes psychotiques. *L'Encéphale*. 2013;39:S110–S114.
29. Dixon L, Adams C, Lucksted A. Update on family psychoeducation for schizophrenia. *Schizophr Bull*. 2000;26(1):5.
30. Dixon LB, Lehman AF. Family interventions for schizophrenia. *Schizophr Bull*. 1995;21(4):631–643.
31. Penn DL, Mueser KT. Research update on the psychosocial treatment of schizophrenia. *Am J Psychiatry*. 1996;153(5):607.
32. Beaufils B, Guérin C, Lagathu C. Nouvelles stratégies psychothérapeutiques en matière de schizophrénies. In: *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* [Internet]. Elsevier; 2001 [cité 9 avr 2016]. p. 208–211. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448701000361>
33. Pharoah F, Mari J, Rathbone J, Wong W. Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010;12.
34. Mino Y, Shimodera S, Inoue S, Fujita H, Fukuzawa K. Medical cost analysis of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2007;61(1):20–24.
35. Thurin J-M. Expertise collective Inserm sur les psychothérapies, contexte, déroulement, enseignements et perspectives. *Clin Méditerranéennes*. 2005;(1):19–40.
36. Réseau Profamille. Guide de l'animateur, version V3.1.1. Mai 2011.

## TABLEAUX

**Tableau 4:** Taux d'événements par patient pour 3 des questions du questionnaire initial et du questionnaire à 1 an.

Ces 12 derniers mois combien de fois votre proche malade a été hospitalisé pour des raisons psychiatriques ? (Évaluation Initiale)		
	Effectif (%)	Taux d'hospitalisation par patient
0	34 (64.2%)	Total des patients 53 Total des hospitalisations 26 <b>TAUX : 49%</b>
1	14 (26.4%)	
2	4 (7.5%)	
4	1 (1.9%)	
Ces 12 derniers mois combien de fois votre proche malade a été hospitalisé pour des raisons psychiatriques ? (Évaluation à 1an)		
	Effectif (%)	Taux d'hospitalisation par patient
0	23 (67.6%)	Total des patients 34 Total des hospitalisations 13 <b>TAUX : 38%</b>
1	9 (26.5%)	
2	2 (5.9%)	
Ces 12 derniers mois, combien de période de décompensation votre proche malade a-t-il eu ? (Évaluation Initiale)		
	Effectif (%)	Taux de décompensation par patient
0	30 (65.2%)	Total des patients 46 Total des décompensations 33 <b>TAUX : 72%</b>
1	10 (21.7%)	
2	1 (2.2%)	
3	3 (6.5%)	
5	1 (2.2%)	
7	1 (2.2%)	
Ces 12 derniers mois, combien de période de décompensation votre proche malade a-t-il eu ? (Évaluation à 1an)		
	Effectif (%)	Taux de décompensation par patient
0	17 (58.6%)	Total des patients 29 Total des décompensations 17 <b>TAUX : 59%</b>
1	9 (31%)	
2	1 (3.4%)	
3	2 (6.9%)	
Ces 12 derniers mois, combien de tentative de suicide votre proche malade a-t-il fait ? (Évaluation Initiale)		
	Effectif (%)	Taux de tentative de suicide par patient
0	46 (92%)	Total des patients 50 Total des tentatives de suicide 5 <b>TAUX : 10%</b>
1	3 (6%)	
2	1 (2%)	
Ces 12 derniers mois, combien de tentative de suicide votre proche malade a-t-il fait ? (Évaluation à 1an)		
	Effectif (%)	Taux de tentative de suicide par patient
0	30 (96.8%)	Total des patients 31 Total des tentatives de suicide 3 <b>TAUX : 0,9%</b>
3	1 (3.2%)	

**Tableau 6 : Résultats des échelles analogiques – Questionnaire réalisé pour l'étude.**

Variable	Résultat (n=29)
<i>Entretien du logement</i>	24 0.2 ± 2.7 (-5 ; -1.8 ; 0.3 ; 2.5 ; 3.5)
<i>Hygiène corporelle, apparence physique</i>	26 0.7 ± 2.3 (-4 ; -0.5 ; 0.5 ; 2 ; 5)
<i>Activité professionnelle</i>	21 -0.1 ± 3.5 (-5 ; -4 ; -0.5 ; 3 ; 5)
<i>Réseau social</i>	26 -0.9 ± 2.2 (-5 ; -2.5 ; -1 ; 0.5 ; 3.5)
<i>Gestion de ses finances</i>	27 -0.4 ± 2.6 (-4.5 ; -3 ; -0.5 ; 1.5 ; 5)
<i>Activités de loisirs</i>	27 -0.3 ± 2.6 (-5 ; -2 ; -0.5 ; 2 ; 5)
<i>Évolution de la relation avec votre proche malade</i>	29 2.3 ± 2.1 (-4.5 ; 1.5 ; 2.5 ; 3.5 ; 5)
<i>Évolution de la relation selon votre proche malade</i>	25 1.1 ± 2 (-4.5 ; 0 ; 1 ; 2.5 ; 5)
Paramètres qualitatifs : Effectif (%) Paramètres quantitatifs : Moyenne ± écart-type (min ; Q1 ; médiane ; Q3 ; max) <span style="display: inline-block; width: 15px; height: 15px; background-color: #90EE90; border: 1px solid black; margin-right: 5px;"></span> Moyenne positive (évolution favorable) <span style="display: inline-block; width: 15px; height: 15px; background-color: #FFB6C1; border: 1px solid black; margin-left: 100px; margin-right: 5px;"></span> Moyenne négative (évolution défavorable)	

**Tableau 8 : Sélection de citations pour chaque thème – Question 5.**

Thème	Citation
<b>Évolution Positive</b>	
<i>Dialogue, communication, compréhension</i>	« Meilleure compréhension de part et d'autre » « Mon fils accepte maintenant le dialogue (il ne se butte plus) » « Notre relation a évolué au niveau de la qualité et de la fréquence de notre communication » « La formation nous a permis de mieux communiquer avec lui en limitant les maladrotes »
<i>Les apprentissages de Profamille</i>	« Je suis satisfaite et le lui dit sur ce qu'il fait de bien » « Je pratique les règles enseignées à Profamille et devant une situation un peu difficile, cela fonctionne » « Nous sommes devenus plus fermes sur certaines choses (règles de vie, tabac) et plus compréhensifs pour ses difficultés d'attention, de langage, de mémoire, d'organisation » « Sur le plan de la communication : chercher le plus petit détail qui a pu être positif, savoir exprimer une insatisfaction, montrer de l'empathie, savoir poser des limites »
<i>Confiance, écoute, respect</i>	« J'écoute d'avantage ce qu'il me dit, sans essayer de le convaincre » « Il n'hésite pas à demander de l'aide et des conseils » « Une certaine acceptation, un lien de confiance qui se reprend, un respect mutuel » « Lui comme nous sommes à son écoute »
<i>Amélioration clinique du patient</i>	« De lui un réel effort de non agressivité, de soin sur sa personne quand il sait qu'il va me voir, un effort pour faire le ménage quand je viens » « Me dit ne plus être dans le déni, accepte son traitement » « L'agressivité à mon égard a baissé, elle accepte désormais de revenir dans ma maison où elle ne venait plus pour des raisons « délirantes » (depuis plus de 3ans) » « Il se projette dans l'avenir, il a trouvé un travail ce mois-ci dans un restaurant, il va intégrer un groupe de musiciens »
<i>Bénéfices spécifiques pour le participant et son entourage</i>	« Cela nous a permis de prendre du recul par rapport à la maladie, de mieux réagir face aux crises qui se produisent » « Je connais sa maladie, ses effets et conséquences, j'accepte le handicap psychique de mon fils » « J'ai communiqué aux autres personnes de son entourage ce que je retenais, il y a eu des bénéfices pour tout le monde (une plus grande compréhension des problèmes liés à la maladie) et donc une acceptation » « Je ne m'énerve plus, j'accepte la situation telle qu'elle en sachant que rien n'est figé, j'accepte le moment comme il est sans stress »
<b>Évolution Négative</b>	
<i>Aggravation symptomatique du patient</i>	« Accentuation majeure de sa paranoïa à mon égard principalement au sujet de son fils depuis qu'une décision de justice lui permettait de le voir « en présence de ses grands-parents maternels » » « Il n'a pas accepté complètement sa maladie, il a arrêté plusieurs fois son traitement donc a rechuté »
<i>Communication perturbée</i>	« Il existe une distance affective de communication » « Être plus vigilants dans le dialogue donc moins de spontanéité »
<i>Regard de la société</i>	« Le problème relationnel n'est plus vraiment avec la famille mais avec la société qui ne donne pas beaucoup sa chance à une personne fragile ! » « Évolution très importante depuis 6mois 1an : la venue dans sa vie d'une petite amie [...], nous rentrons dans une période de rivalité, [...], ils donnent l'impression de s'isoler d'un monde qui leur est hostile »
<i>Découragement de l'aidant</i>	« J'ai accepté beaucoup de choses donc je laisse, je suis lasse, et épuisée, donc je passe »



**Tableau 10 : Sélection de citations pour chaque thème – Question 7.**

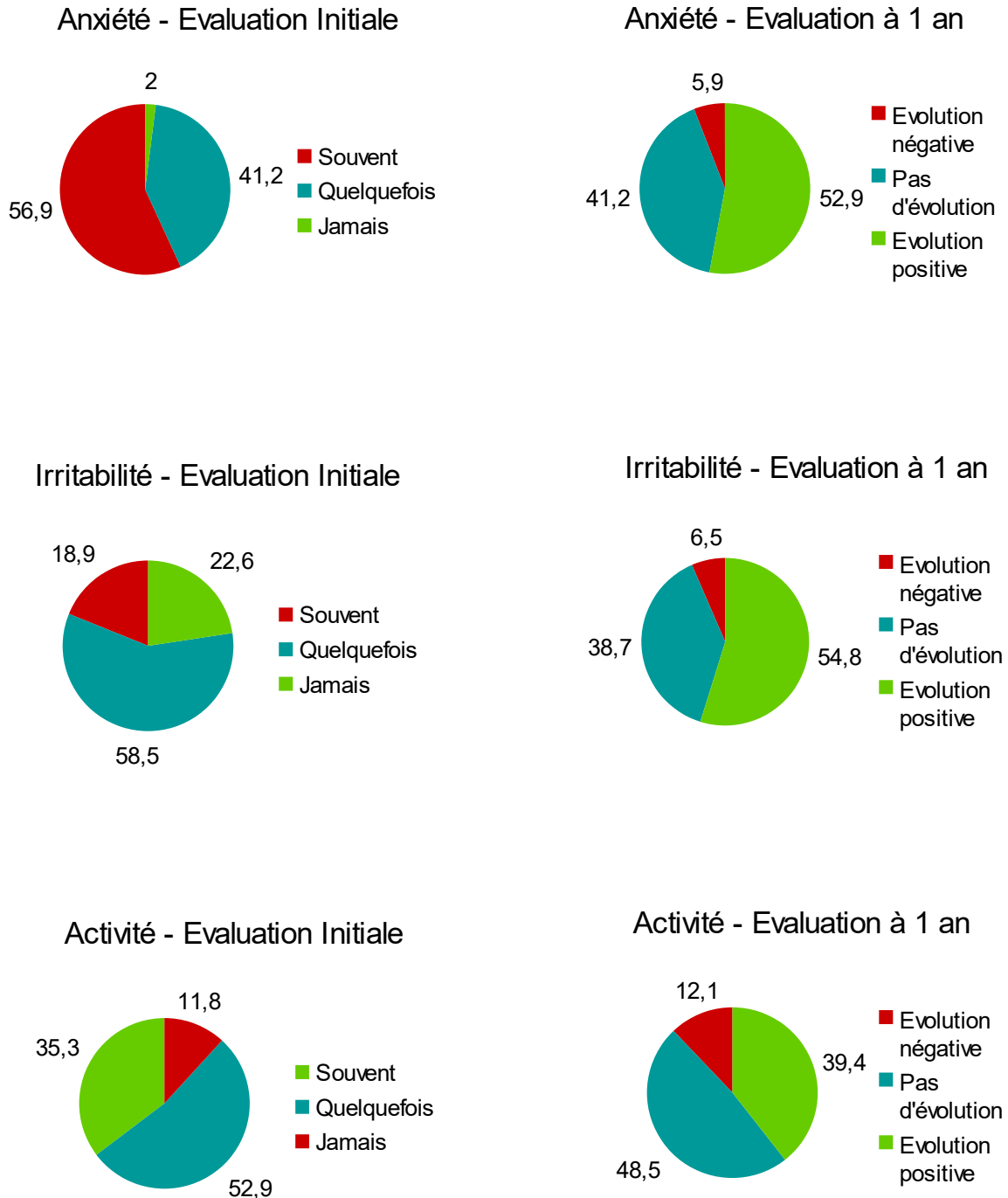
Thème	Citation
<b>Points Positifs</b>	
<i>Apprentissages enseignés et informations sur la maladie</i>	<p>« Les connaissances sur la maladie, les médicaments, les fonctionnements ; des méthodes d'observation du malade ; des clés de comportement simples et qui restent »</p> <p>« On apprend ce qu'est la maladie dans ses aspects les plus variés ; on acquiert des techniques de communication qui ont un effet bénéfique sur la relation avec son proche »</p> <p>« Apprendre l'écoute, l'observation, la patience, la compréhension, la non violence »</p> <p>« Apport de connaissance « théorique » et concrète ; apport de « techniques » pratiques »</p>
<i>Partage avec d'autres familles</i>	<p>« On rencontre une solidarité très aidante »</p> <p>« Relation humaine ; communiquer, parler sans être jugé, petit groupe »</p> <p>« Cette formation m'a permis de connaître d'autres personnes ayant les mêmes soucis, de pouvoir échanger et de continuer les relations amicales en dehors de la formation »</p> <p>« Ne pas se sentir seul, pouvoir raconter son désarroi, son incompréhension face à l'attitude du malade lorsque la maladie s'est déclarée »</p>
<i>Meilleurs liens avec les soignants</i>	<p>« Le programme permet aussi un échange plus facile et positif avec le médecin »</p> <p>« S'affirmer vis-à-vis du milieu médical ; animation très professionnelle par une équipe enthousiaste et dévouée »</p> <p>« Trouver l'aide dont on a besoin auprès de personnes compétentes »</p> <p>« Ce fut une formation très bien organisée, ses intervenants très dévoués, j'ai vraiment apprécié ces mois, semaines d'échanges, rien à dire que du positif »</p>
<i>Amélioration de l'humeur des participants</i>	<p>« Il évite bien des souffrances chez le proche et chez les parents, c'est formidable »</p> <p>« Moins d'angoisse et culpabilité »</p> <p>« Profamille m'a permis de m'ouvrir en prenant conscience que pour que mes fils soient mieux, il fallait que je prenne soin de moi »</p> <p>« Utile aussi pour soi-même, déculpabiliser, prendre du bon temps pour soi, trouver les points positifs d'une journée »</p>
<i>Lutter contre la stigmatisation</i>	<p>« Profamille nous a donné des arguments pour contrer la stigmatisation auprès de la parenté large et extérieure »</p> <p>« Meilleure compréhension de la maladie de la part de ses frères qui adoptent un comportement plus bienveillant »</p> <p>« Je le conseille moi-même à d'autres familles, je parle très librement du cas de notre fils ; il y a encore dans la société trop de comportements accablants faits de la non connaissance de la maladie »</p>

**Tableau 10 : Sélection de citations pour chaque thème – Question 7 (suite).**

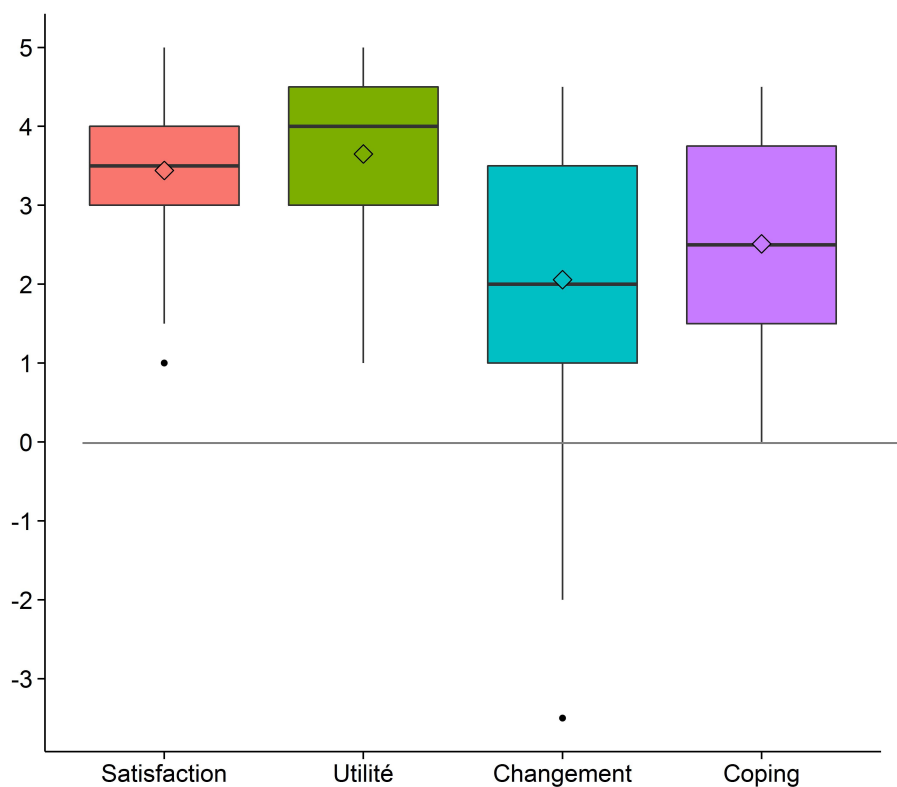
Thème	Citation
<b>Points à Améliorer/Inconvénients</b>	
<i>Décalage entre la théorie et la mise en pratique</i>	<p>« Décalage trop souvent entre cet enseignement théorique et la mise en pratique surtout avec les professionnels »</p> <p>« Délimiter les devoirs des parents vis à vis de leurs enfants,...et les devoirs des enfants en quête d'une autonomie difficile à assurer en cas d'obstacle de la vie courante »</p> <p>« Quand on est dans une situation délicate, cela reste difficile, il faut gérer ses propres émotions, cela requiert un travail individuel plus approfondi »</p> <p>« Dommage qu'il y ait un fossé avec le quotidien difficile à vivre, le manque de moyens humains dans les centres »</p>
<i>Propositions d'amélioration du programme</i>	<p>« Peut-être revoir le formalisme du support de formation ? »</p> <p>« Développer le rapport avec la fratrie ; la problématique grand-parent ; la prise en compte des addictions »</p> <p>« J'aurai aimé faire plus de mise en situation ; j'aurai aimé passer moins de temps sur la maladie, les causes et les traitements »</p> <p>« Un peu long mais cela permet aussi de réfléchir, peut-être de se remettre en question sur certains points »</p>
<i>Améliorer la diffusion du programme</i>	<p>« Il devrait être plus répandu ce programme, obligatoire dans toutes les structures psychiatriques ; j'en parle souvent, peu connaissent ce programme »</p> <p>« Programme à généraliser dans toutes les régions »</p> <p>« Un seul regret, ne pas avoir eu cette formation plus tôt »</p> <p>« Que tout le personnel en psychiatrie ait connaissance de ce programme »</p>
<i>L'avant Profamille</i>	<p>« Les séances étaient très difficiles ; pour moi personnellement j'ai eu beaucoup de mal ; toutes les personnes ne sont pas capables de suivre cette formation, dommage »</p> <p>« J'avais participé à « partageons nos savoirs » c'est là que j'ai pris connaissance de l'existence du programme ; il est préférable de suivre le cursus partageons nos savoirs puis profamille »</p> <p>« Je pense qu'elle est très utile après avoir fait d'autres formations notamment groupe de parole par ex afin pour nous parents d'essayer d'accepter progressivement »</p>
<i>Lourd investissement</i>	<p>« Demande une grande implication voire même d'être convaincu avant le début »</p> <p>« Formation qui demande un gros investissement »</p> <p>« Le temps de travail à consacrer entre chaque séance (3 à 4 heures d'exercices) »</p> <p>« Nous avons attendu un an pour y participer, que je sois à la retraite, pour me rendre à Rennes avec mon mari car nous habitons Lorient dans le Morbihan 1h50 de route ; mais nous ne regrettons pas ce sacrifice de temps et kilomètres parcourus »</p>
<i>L'après Profamille</i>	<p>« Plus de rencontres « post formation » car nous avons toujours besoin de soutien »</p> <p>« Une réunion ponctuelle avec l'équipe de Profamille serait souhaitable par exemple une fois par an pour réactiver nos acquis »</p> <p>« Manque de suivi individuel »</p> <p>« Faire le point de temps en temps et retrouver l'équipe »</p>

## FIGURES

**Figure 1 :** *Évolution de l'anxiété, l'irritabilité et l'activité du proche malade entre l'Évaluation initiale et l'Évaluation à 1an (en pourcentage).*



**Figure 2 : Résultats du questionnaire de satisfaction réalisé à la fin du programme Profamille.**



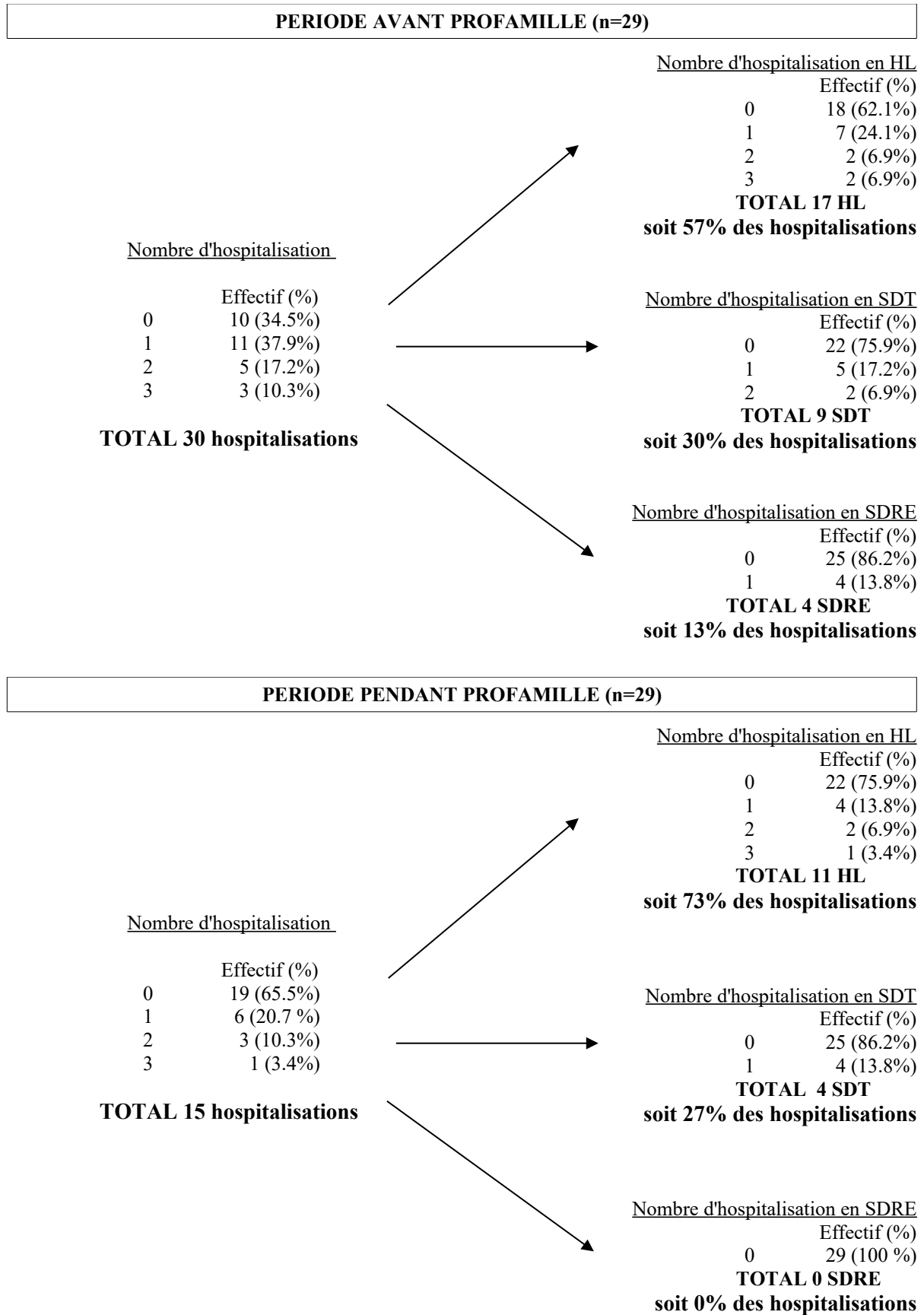
Trait vertical : segment menant aux valeurs minimale/maximale de l'échantillon

Rectangle : borne haute = 3ème quartile ; borne basse = 1er quartile ; milieu = médiane

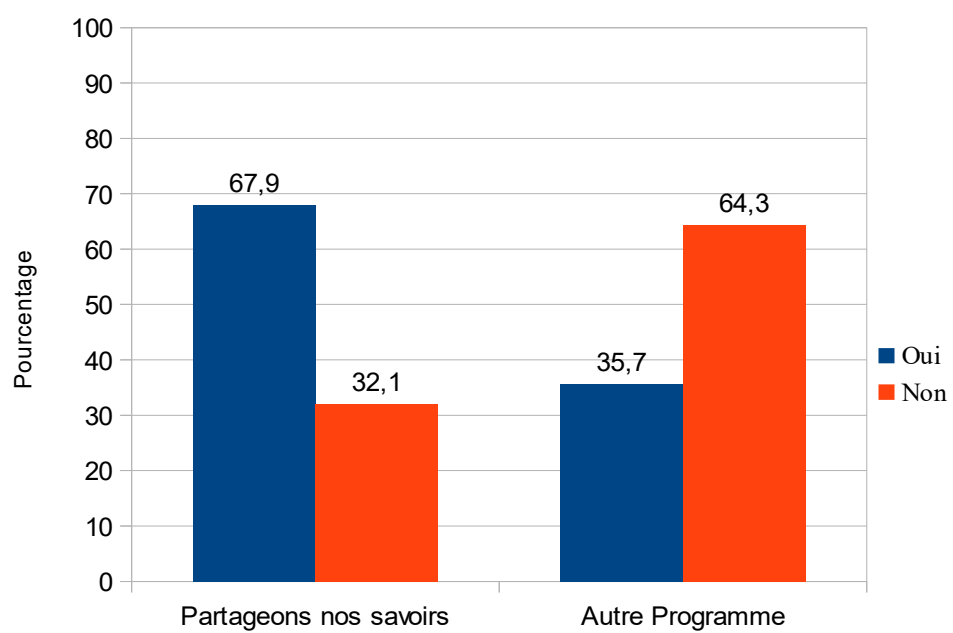
Losange : moyenne

Point noir : valeur extrême, « aberrante »

**Figure 3 : Résultats des hospitalisations des patients sur les deux périodes étudiées dans le questionnaire réalisé pour l'étude.**



**Figure 4 : Participation à un programme de psychoéducation antérieur à Profamille.**





### Annexe 1 : Questionnaire Profamille - Évaluations Initiale et A 1an (suite).

*Entourez la bonne réponse*

- Ces 12 derniers mois, est-ce que votre proche malade a eu un emploi rémunéré ?

OUI                  NON

- Ces 12 derniers mois, est-ce que votre proche malade a été hospitalisé ?

OUI                  NON                  JE NE SAIS PAS

Si OUI, combien de fois ? .....

- Ces 12 derniers mois, combien de jours en tout votre proche malade a passé à l'hôpital, en cumulant toutes les hospitalisations à temps plein (ne tenez pas compte des jours en hôpital de jour) ?

Durée : ..... jours      (prenez le temps de vérifier, c'est important)

- Ces 12 derniers mois, est-ce que votre proche malade a eu des périodes d'aggravation de ses symptômes ou de ses troubles du comportement qui ont nécessité ou qui auraient pu nécessiter une hospitalisation à temps plein ?

OUI                  NON                  JE NE SAIS PAS

Si OUI, combien de fois ? .....

- Ces 12 derniers mois, est-ce que votre proche malade a fait des tentatives de suicide ?

OUI                  NON                  JE NE SAIS PAS

Si OUI, combien de fois ? .....



### Annexe 1 : Questionnaire Profamille - Évaluations Initiale et à 1an (suite).

Évaluation Initiale	Évaluation à 1 an
<p>- Ces 12 derniers mois, est-ce que votre proche malade a été anxieux ou tendu ? (<i>Entourez la bonne réponse</i>)</p> <p><b>Jamais</b></p> <p><b>Rarement</b></p> <p><b>Parfois</b></p> <p><b>Souvent</b></p> <p><b>Sans objet</b></p>	<p>- Selon vous, comparativement à l'année qui a précédé Profamille, estimez-vous que <u>dans les 12 mois qui ont suivi Profamille</u> votre proche malade a été anxieux ou tendu ? (<i>Entourez votre choix</i>)</p> <p>1- Beaucoup moins</p> <p>2- Nettement moins</p> <p>3- Un peu moins</p> <p>4- Pas réellement de différence</p> <p>5- Un peu plus</p> <p>6- Nettement plus</p> <p>7- Beaucoup plus</p> <p>8- Sans objet</p>
<p>- Ces 12 derniers mois, est-ce que votre proche malade a été irritable ou colérique ? (<i>Entourez la bonne réponse</i>)</p> <p><b>Jamais</b></p> <p><b>Rarement</b></p> <p><b>Parfois</b></p> <p><b>Souvent</b></p> <p><b>Sans objet</b></p>	<p>- Selon vous, comparativement à l'année qui a précédé Profamille, estimez-vous que <u>dans les 12 mois qui ont suivi Profamille</u> votre proche malade a été irritable ou colérique ? (<i>Entourez votre choix</i>)</p> <p>1- Beaucoup moins</p> <p>2- Nettement moins</p> <p>3- Un peu moins</p> <p>4- Pas réellement de différence</p> <p>5- Un peu plus</p> <p>6- Nettement plus</p> <p>7- Beaucoup plus</p> <p>8- Sans objet</p>
<p>- Ces 12 derniers mois, est-ce que votre proche malade a été actif dans le sens où il ne passe pas son temps à ne rien faire ou à faire des activités stériles, sans utilité ? (<i>Entourez la bonne réponse</i>)</p> <p><b>Jamais</b></p> <p><b>Rarement</b></p> <p><b>Parfois</b></p> <p><b>Souvent</b></p> <p><b>Sans objet</b></p>	<p>1- Beaucoup moins</p> <p>2- Nettement moins</p> <p>3- Un peu moins</p> <p>4- Pas réellement de différence</p> <p>5- Un peu plus</p> <p>6- Nettement plus</p> <p>7- Beaucoup plus</p> <p>8- Sans objet</p>
	<p>- Selon vous, comparativement à l'année qui a précédé Profamille, estimez-vous que <u>dans les 12 mois qui ont suivi Profamille</u> votre proche malade a été actif ? (<i>Entourez votre choix</i>)</p> <p>1- Beaucoup moins</p> <p>2- Nettement moins</p> <p>3- Un peu moins</p> <p>4- Pas réellement de différence</p> <p>5- Un peu plus</p> <p>6- Nettement plus</p> <p>7- Beaucoup plus</p> <p>8- Sans objet</p>

**Annexe 2 : Questionnaire Profamille – Evaluation Initiale**  
**Caractéristiques constantes des patients.**

- Lien de parenté : vous êtes la (le) ..... de la personne malade.
  - Age actuel de la personne malade : ..... ans
  - Sexe de la personne malade (*Entourez la bonne réponse*) : Homme      Femme
  - Age du malade lors de la première hospitalisation en psychiatrie : ..... ans  
(-1 = je ne sais pas ; 0 = aucune hospitalisation)
  - Selon vous, depuis combien de temps la maladie a-t-elle commencé ?  
..... ans    ou    ..... mois
  - Le patient a-t-il eu dans sa vie un emploi rémunéré supérieur à 6 mois ?  
OUI            NON            JE NE SAIS PAS
  - A-t-il déjà fait une tentative de suicide ?  
OUI            NON            JE NE SAIS PAS
- Si OUI, combien selon vous ? .....

### Annexe 3 : Questionnaire réalisé pour l'étude Questionnaire envoyé aux participants de la session 1.

#### Questionnaire d'évaluation de l'impact du programme Profamille sur le proche malade

1) Pouvez-vous renseigner les éléments suivants concernant le proche pour lequel vous avez suivi la formation Profamille ?

Nom : .....  
Prénom : .....  
Date de naissance : ...../...../.....  
Lien de parenté : vous êtes la (le) ..... de la personne malade  
De **octobre 2008 à janvier 2011** vous proche vivait-il chez vous ?  
(Entourez la bonne réponse) OUI NON  
De **février 2011 à juin 2013** vous proche vivait-il chez vous ?  
OUI NON

2) Sur la période de **octobre 2008 à juin 2013** dans quel(s) établissement(s) votre proche a-t-il été pris en charge (consultation, hospitalisation, HDJ,...) ?

Période : .....  
Nom de l'hôpital : .....  
Ville : .....  
  
Période : .....  
Nom de l'hôpital : .....  
Ville : .....  
  
Période : .....  
Nom de l'hôpital : .....  
Ville : .....

3) Vous avez participé à la **session n°= 1** de Profamille qui a commencé en **Février 2011**.

Sur la période de **octobre 2008 à juin 2013** votre proche a-t-il été hospitalisé en psychiatrie ? (Entourez la bonne réponse)

NON

JE NE SAIS PAS

OUI : dans ce cas merci de remplir le tableau qui suit pour chaque hospitalisation de votre proche en faisant bien attention à chaque période.

	PERIODE DE OCTOBRE 2008 A JANVIER 2011			
	1ère hospitalisation	2ème hospitalisation	3ème hospitalisation	4ème hospitalisation
Lieu de l'hospitalisation				
Durée en jours				
Mode d'hospitalisation <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> HL <input type="checkbox"/> HDT/SDT Avez-vous signé le tiers ? OUI NON <input type="checkbox"/> HO/SDRE	<input type="checkbox"/> HL <input type="checkbox"/> HDT/SDT Avez-vous signé le tiers ? OUI NON <input type="checkbox"/> HO/SDRE	<input type="checkbox"/> HL <input type="checkbox"/> HDT/SDT Avez-vous signé le tiers ? OUI NON <input type="checkbox"/> HO/SDRE	<input type="checkbox"/> HL <input type="checkbox"/> HDT/SDT Avez-vous signé le tiers ? OUI NON <input type="checkbox"/> HO/SDRE
Quel professionnel a organisé l'hospitalisation ? <sup>2</sup>				
Est-ce vous qui avez sollicité ce professionnel ?	OUI NON	OUI NON	OUI NON	OUI NON
A t-il été difficile d'hospitaliser votre proche ?	OUI NON Si oui, pourquoi ?	OUI NON Si oui, pourquoi ?	OUI NON Si oui, pourquoi ?	OUI NON Si oui, pourquoi ?

1- HL : hospitalisation libre

HDT/SDT : hospitalisation sous contrainte à la demande d'un tiers

HO/SDRE : hospitalisation sous contrainte d'office c'est à dire par un représentant de l'état

2- Exemple de professionnel : médecin traitant, psychiatre référent, CMP, HDJ, SOS médecin, SAMU, force de l'ordre

PERIODE DE FEVRIER 2011 A JUIN 2013				
	1ère hospitalisation	2ème hospitalisation	3ème hospitalisation	4ème hospitalisation
Lieu de l'hospitalisation				
Durée en jours				
Mode d'hospitalisation <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> HL <input type="checkbox"/> HDT/SDT Avez-vous signé le tiers ? OUI   NON <input type="checkbox"/> HO/SDRE	<input type="checkbox"/> HL <input type="checkbox"/> HDT/SDT Avez-vous signé le tiers ? OUI   NON <input type="checkbox"/> HO/SDRE	<input type="checkbox"/> HL <input type="checkbox"/> HDT/SDT Avez-vous signé le tiers ? OUI   NON <input type="checkbox"/> HO/SDRE	<input type="checkbox"/> HL <input type="checkbox"/> HDT/SDT Avez-vous signé le tiers ? OUI   NON <input type="checkbox"/> HO/SDRE
Quel professionnel a organisé l'hospitalisation ? <sup>2</sup>				
Est-ce vous qui avez sollicité ce professionnel ?	OUI   NON	OUI   NON	OUI   NON	OUI   NON
A t-il été difficile d'hospitaliser votre proche ?	OUI   NON Si oui, pourquoi ?	OUI   NON Si oui, pourquoi ?	OUI   NON Si oui, pourquoi ?	OUI   NON Si oui, pourquoi ?

1- HL : hospitalisation libre

HDT/SDT : hospitalisation sous contrainte à la demande d'un tiers

HO/SDRE : hospitalisation sous contrainte d'office c'est à dire par un représentant de l'état

2- Exemple de professionnel : médecin traitant, psychiatre référent, CMP, HDJ, SOS médecin, SAMU, force de l'ordre

Pour répondre aux questions suivantes, tracer un trait qui coupe la ligne, la position du trait indiquant si votre réponse est plutôt du côté de l'item à gauche ou plutôt du côté de l'item à droite. Dans l'exemple ci-dessous, si vous pensez avoir bien compris sans être totalement sûr, vous positionnerez un trait qui coupe la ligne horizontale, comme la flèche vous le montre :

Je n'ai rien compris \_\_\_\_\_ J'ai tout compris



4) Sur la durée totale du programme Profamille (entre la première séance et la dernière à deux ans), avez-vous l'impression que votre proche malade a évolué :

– Concernant l'entretien de son logement ( ou sa participation aux tâches de la vie quotidienne s'il vivait avec vous) ?

Évolution très défavorable \_\_\_\_\_ Évolution très favorable

– Concernant son hygiène corporelle, son apparence physique ?

Évolution très défavorable \_\_\_\_\_ Évolution très favorable

– Concernant son activité professionnelle (emploi ou étude) ?

Évolution très défavorable \_\_\_\_\_ Évolution très favorable

– Concernant son réseau social (ami, conjoint) ?

Évolution très défavorable \_\_\_\_\_ Évolution très favorable

– Concernant la gestion de ses finances ?

Évolution très défavorable \_\_\_\_\_ Évolution très favorable

– Concernant sa participation à des activités de loisirs ?

Évolution très défavorable \_\_\_\_\_ Évolution très favorable

5) Sur la durée totale du programme Profamille (entre la première séance et la dernière à deux ans), avez-vous l'impression que la relation avec votre proche malade a évolué ?

Évolution  Évolution  
très défavorable très favorable

Pouvez-vous préciser sur quel(s) point(s) votre relation a évolué ?

.....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....

6) Selon vous, votre proche a-t-il l'impression que votre relation a évolué durant cette même période (par exemple vous a-t-il fait des remarques à ce sujet) ?

Évolution  Évolution  
très défavorable très favorable

7) Que pensez-vous du programme Profamille ?

Points Positifs	Points à améliorer/Inconvénients

8) Avez-vous rencontré des difficultés à avoir accès à cette formation Profamille ?  NON  OUI Si oui, précisez pourquoi :

.....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....

9) Avant de commencer Profamille, aviez-vous participé au programme « Partageons nos savoirs » à Rennes ?

OUI  NON

10) Avant de commencer Profamille, aviez-vous participé à un autre programme de psychoéducation sur la schizophrénie ?

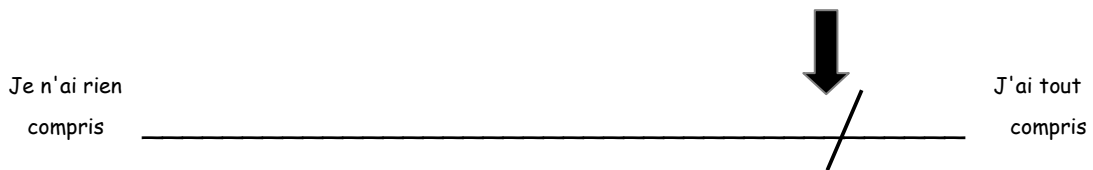
OUI  NON

**Un grand merci pour votre participation et le temps que vous y avez consacré.**

N'hésitez pas à rajouter des annotations si nécessaire pour compléter vos réponses ou me permettre de mieux les comprendre.

**Annexe 4 : Questionnaire Profamille – Évaluation Finale –  
Questionnaire de satisfaction.**

*Pour répondre aux questions suivantes, tracez un trait qui coupe la ligne, la position du trait indiquant si votre réponse est plutôt du côté de l'item à gauche ou plutôt du côté de l'item à droite. Dans l'exemple ci-dessous, si vous pensez avoir bien compris sans être totalement sûr, vous positionnerez un trait qui coupe la ligne horizontale, comme la flèche vous le montre :*



– Êtes-vous satisfait du programme Profamille ?

Pas satisfait \_\_\_\_\_ Très satisfait

– Trouvez-vous que Profamille vous a été utile ?

Pas utile \_\_\_\_\_ Très utile

– Votre comportement par rapport à votre proche malade s'est-il modifié suite à Profamille?

Aucun changement \_\_\_\_\_ Changement Important

– Vous sentez-vous capable de mieux faire face à la maladie de votre proche ?

Plutôt non \_\_\_\_\_ Plutôt oui

U.F.R. DE MEDECINE DE RENNES		N°
<p><b>CARRUZZO Delphine – Psychoéducation des familles dans la schizophrénie : impact clinique et socio-relational du programme Profamille sur le devenir du patient à Rennes.</b></p> <p>85 feuilles, 4 figures, 10 tableaux, 4 annexes. 30 cm - Thèse : Psychiatrie ; Rennes 1 ; 2016 ; N°</p>		
<p><b>Résumé français</b></p> <p><b>Objectif :</b> Évaluer l'impact clinique et socio-relational du programme psychoéducatif Profamille sur le devenir du patient à Rennes. <b>Méthodes :</b> Étude sur les six groupes de familles ayant bénéficié du programme dans sa totalité, soit 53 patients pour les questionnaires du réseau Profamille et 29 patients pour le questionnaire réalisé pour l'étude. <b>Résultats :</b> Amélioration clinique du patient en diminuant les rechutes, la symptomatologie et évolution favorable du fonctionnement global du patient. Impact positif aussi sur la relation entre le patient et sa famille. <b>Conclusion :</b> Études supplémentaires nécessaires pour évaluer les raisons de la faible utilisation du programme et améliorer sa diffusion.</p>		
<p><b>Résumé anglais</b></p> <p><b>Objective :</b> Evaluate the clinical and socio-relational impact of the Profamille family psycho-educational program on the patient's evolution in Rennes. <b>Methods :</b> Retrospective study on the six family groups who benefited from the full program with 53 patients for the Profamille questionnaires and 29 patients for the questionnaire prepared for this study. <b>Results :</b> Clinical improvement of the patient by reducing the relapses, the symptomatology, and favorable evolution of the global functioning of the patient. Positive impact also on the relationship between the patient and his family. <b>Conclusion :</b> Additional studies are necessary to assess the reasons of the small use of the Profamille program and to improve its promotion.</p>		
Rubrique de classement :	PSYCHIATRIE	
Mots-clés : psychoéducation ; schizophrénie ; famille ; Profamille ; clinique ; socio-relational		
Mots-clés anglais MeSH : psychoeducation; schizophrenia; family; Profamille; clinical ; socio-relational		
Président :	Monsieur Dominique DRAPIER	
JURY :	Assesseurs :	M David LEVOYER [directeur de thèse] Mme Aleth PERDRIGER M Gabriel ROBERT M Daniel CAPERET