

# BIENVENUE

Demi-journée

**Familles-Soignants :  
la coopération dans le parcours de soins psychiatriques**

Jeudi 7 décembre 2017



**F2RSMPsy**

Fédération régionale de recherche  
en psychiatrie et santé mentale Hauts-de-France



**F2RSM Psy**

Fédération régionale de recherche  
en psychiatrie et santé mentale Hauts-de-France

# Etat des lieux en région : une enquête sur le point de vue des paramédicaux sur les familles en psychiatrie

Demi-journée scientifique FRSM, le 7 décembre 2017

Familles-soignants: la coopération dans le parcours de soins psychiatriques

# Constat de départ

- La famille n'est pas systématiquement associée au parcours de soins de son proche malade psychique
- Les premières hospitalisations marquent la rencontre entre deux institutions: la famille et la psychiatrie
- Lors des premières hospitalisations, 6 personnes malades psychiques sur 10 vivent chez leurs parents
- Pour la famille, il y a un avant et un après la maladie psychique

# Caractéristique des professionnels interviewés

Variables	Modalités	Nombre	Total
Sexe	Hommes	4	25
	Femmes	21	
Age	< 30	9	25
	30-39	5	
	40-49	7	
	50-59	3	
	60 et +	1	
Profession	AS	3	25
	IDE	18	
	Assistante de service social	4	
Etablissement	EPSM	12	25
	CH	11	
	Clinique privée	2	

# Les professionnels des services de santé mentale ne conçoivent plus de travailler sans la famille

## La famille est considérée comme une ressource

« Quand la famille est étayante, on essaie le plus possible de les faire participer dans la prise en charge » [IDE site 1]

« On ne peut pas s'occuper des patients sans l'aide de la famille, de l'entourage » [IDE site 2]

« Les familles ont un regard différent car elles connaissent le patient en dehors de la psychiatrie » [IDE site 3]

« Ce sont pour nous des personnes ressources donc elles ont une place privilégiée, primordiale » [IDE site 4]

## Un mot essentiel: la compréhension

« C'est pas toujours évident parce que la famille, c'est les siens. C'est pas toujours évident de faire passer certaines choses, qu'ils comprennent » [AS site 2]

« On a souvent des premières décompensations, souvent des sujets jeunes donc c'est souvent la panique auprès des familles » [IDE site 4]

« Il faut expliquer notre travail, comment on fonctionne, qu'on n'est pas chez les fous parce que la psychiatrie c'est vu comme ça... ils viennent avec leurs fantasmes et leurs inquiétudes » [IDE site 4]

## Un besoin de réponses

« Les familles sont inquiètes et se posent beaucoup de questions notamment par rapport aux traitements » [AS site 1]

« A partir du moment où les familles ont des demandes, on y répond, c'est pas plus compliqué que ça » [IDE site 4]

« Quand c'est une première hospitalisation, c'est la découverte et une relation de confiance doit être mise en route » [IDE site 3]

« Ils arrivent catastrophés, ils ont peur de ce qui peut arriver à leur proche » [IDE site 2]

# Quels sont les trois mots qui vous viennent à l'esprit quand je vous dis famille de patient?

## Le ressenti des familles face à la maladie d'un proche

- Souffrance
- Culpabilité
- Détresse
- Incompréhension
- Inquiétude
- Epuisement

= 21% des réponses

## Les relations professionnel-famille

- Ecoute
- Explications
- Disponibilité
- Médiateur
- Réassurance
- Alliance
- Accueil

= 27% des réponses

## L'investissement de la famille dans la prise en charge

- Aidant
- Connaissance
- Visite
- Pilier
- Accompagnant
- Etayante
- Ressource
- Patience
- Soutien familial
- Courage

= 52% des réponses

# Il y a des étapes clés à la coopération

- L'entrée en hospitalisation:

« Pour les familles, c'est une première confrontation à la psychiatrie donc elle n'a pas la connaissance du système. On est un peu le lien avec les équipes et on leur permet aussi, de relativiser une première hospitalisation, Un premier contact avec la psychiatrie, c'est hyper angoissant pour les familles. Parfois, le fait de rencontrer l'assistante sociale, oui je pense, ça permet de relativiser un peu, de dédramatiser, mettre des mots et permettre une compréhension des choses » [Assistante de service sociale site 2]

# Il y a des étapes clés à la coopération

- Durant l'hospitalisation:

« Il faut que l'on fasse le lien, aider à ce que la communication reste possible dans la famille » [IDE site 1]

« On a un rôle de médiateur pour temporiser » [IDE site 4]

« Etre à l'écoute après le temps de visite surtout quand cela s'est mal passé » [IDE site 3]

« Leur donner des nouvelles du proche » [IDE site 2]

16 interviewés sur 25 sont « satisfaits » des relations avec la famille et 6 se disent « très satisfaits ».

# Il y a des étapes clés à la coopération

- La rencontre avec le médecin psychiatre:

« Comment qualifiez-vous les relations des médecins psychiatres avec les familles? »

# « En fait, c'est une question de psychiatre »

- « Ils sont tous comme nous les infirmiers, ils sont tous différents et ils abordent différemment l'idée de les rencontrer » [IDE site 1]
- « Le principal problème c'est que les médecins sont peu accessibles, que ce soit ici ou ailleurs » [IDE site 3]
- « Les psychiatres ne cherchent pas à voir les familles. Je trouve que le psychiatre, il a un certain pouvoir, un certain savoir. Mais ils ne le font pas, c'est le service minimum » [Assistante de service social site 5]
- « C'est encore frileux, les médecins psychiatres sont frileux. De moins en moins mais quand même le travail avec les familles ce n'est pas systématique, spontané » [Assistante de service social site 2]
- « Les psychiatres font déjà beaucoup de boulot en voyant les patients donc ce n'est pas évident d'avoir en plus du temps pour voir les familles » [AS site 2]
- « Les médecins sont à l'écoute des familles surtout quand c'est les deuxièmes interlocuteurs après le patient et les médecins sont très soucieux » [IDE site 1]
- « Les nouveaux patients, il y a toujours un moment de pris, un entretien avec le proche et le psy et ils informent bien quand même » [IDE site 3]
- « Les familles sont très rapidement convoquées, rencontrées. On a vraiment de la chance d'avoir des médecins, comme dire, qui ont cette qualité d'empathie » [Assistante de service social site 4]
- « C'est mieux depuis qu'il y a eu un changement de psychiatres. Avant, c'était des vieux psychiatres, aujourd'hui c'est une équipe plus jeune. La nouvelle équipe a compris qu'il fallait faire alliance » [IDE site 4]
- « Dans la généralité, c'est de l'empathie. Les psychiatres comprennent bien l'importance des familles » [IDE site 3]

# Le professionnel est le lien entre le médecin psychiatre et la famille

- « Le soignant peut expliquer le diagnostic quand le médecin l'a posé et donner une première fois l'explication » [IDE site 1]
- « Vulgariser le jargon de certains médecins » [IDE site 2]
- « La maman ne comprenait pas les consignes du médecin...On s'est posé dans le bureau. J'ai apporté des réponses et le fait de se poser comme ça une heure, elle est partie très contente. Je suis bien contente d'avoir pu avoir cet entretien, elle me l'a dit comme ça, ça fait du bien d'avoir quelqu'un qui écoute et qui peut apporter des réponses parce qu'elle avait l'impression qu'on lui apportait pas les réponses à ces questions » [IDE site 3]

# Il y a des étapes clés à la coopération

- La sortie d'hospitalisation:

« Lorsque le patient sort d'hospitalisation pour un retour au domicile familial, la famille est-elle conviée à une synthèse? »

# Il y a des étapes clés à la coopération

- La sortie d'hospitalisation:

« A partir du moment où le patient est autonome, il est capable d'aller en pharmacie, d'aller voir son médecin traitant, on ne veut pas reprendre avec la famille, On est dans un contexte d'autonomie en fait » [IDE site 1]

« Il y a un courrier qui est rédigé par le psychiatre à l'attention du médecin traitant ou du psychiatre référent. Et donc la famille peut avoir connaissance du temps du déroulement par ce biais-là » [IDE site 1]

« Il n'y a pas de synthèse... Souvent ce sont les patients eux-mêmes qui ont prévenu leurs proches » [IDE site 3]

# Il y a également des freins à la coopération familles-soignants

## Du côté des familles

« La famille protège le malade, qui pour eux n'est pas malade. Il est juste à part, fragile, différent. Ils ont du mal à dire que leur proche est malade » [IDE site 4]

« La famille peut aussi avoir besoin de temps, c'est pas toujours le moment de la famille non plus » [IDE site 1]

« Si le patient est en chambre d'isolement ou d'apaisement, la famille ne peut pas le voir et ne comprend pas au premier abord » [IDE site 4]

# Il y a également des freins à la coopération familles-soignants

« Quand la famille n'est pas là, on la sollicite car à ce moment-là, on a besoin d'eux car la plupart du temps, le tiers est la famille » [IDE site 4]

« Il y a une méconnaissance de ce qu'est la SDT, par rapport à cette signature de la famille, il y a une peur de la loi, des conséquences » [IDE site 2]

## L'hospitalisation de soins à la demande d'un tiers

« Ils ont besoin d'être soulagés de culpabiliser d'avoir fait hospitaliser leur enfant, C'est terrible un parent qui hospitalise son enfant, c'est vrai qu'on a souvent des familles effondrées » [IDE site 4]

« La plupart du temps, si le patient ne veut pas voir sa famille c'est une question d'hospitalisation sous contrainte. Quand c'est quelqu'un de la famille qui a signé le tiers » [IDE, site 3]

# Il y a également des freins à la coopération familles-soignants

Des horaires et des durées de visite disparates

Horaires de visites des établissements											
	13h	14h	15h	16h	16h30	17h	18h	18h30	19h	20h	Total
Etablissement 1			4h								4h00
Etablissement 2	3h							1h30			4h30
Etablissement 3					2h						2h00
Etablissement 4		5h									5h00
Etablissement 5		4h									4h00

# Il y a également des freins à la coopération familles-soignants

« Les visites se font dans le réfectoire, tous en même temps, ça fait un peu parler » [IDE site 3]

« Les visites se déroulent à la cafétéria ou dans un parc fermé » [IDE site 5]

## Les lieux dédiés aux visites

« C'est un peu spartiate, les gens n'ont pas d'intimité quand il y a plusieurs personnes en même temps. L'accueil peut paraître froid, vu de l'autre côté, je peux comprendre » [IDE site 3]

« C'est deux personnes en même temps, ça les familles ne l'entendent pas toutes » [IDE site 1]

# Conclusion

- Cette enquête montre que les professionnels des services d'admission psychiatrique partagent l'idée que la famille a sa place dans le parcours de soins.
- La famille doit être prise en compte dans le parcours de soin de son proche malade psychique.
- Les professionnels et les familles doivent avoir chacun des rôles propres qui sont soigner et accompagner.

Merci de votre attention



Familles - soignants :  
la coopération dans le  
parcours de soins  
psychiatriques



## Familles-soignants

# La coopération dans le parcours de soins psychiatriques

Nora BOUGHRIET, Docteur en droit  
Responsable des affaires juridiques et des relations avec les usagers du GHT Artois

## Les informations médicales

- ❑ Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou service, un professionnel ou organisme concourant à la prévention ou aux soins [...] a droit au **respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant** (Art. L. 1110-4 du Code de la santé publique).
  
- ❑ **En cas de diagnostic ou de pronostic grave**, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance reçoivent les **informations nécessaires** destinées à leur permettre **d'apporter un soutien direct** à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations (Art. L. 1110-4 du Code de la santé publique).
  
- ❑ Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une **information loyale, claire et appropriée** sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension (Art. R. 4127-35 du Code de la santé publique – Art. 35 du CDM)

## Quid de la personne de confiance ?

- ❑ **Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance** qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. **Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.** Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.
  
- ❑ Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.
  
- ❑ Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.  
(Art. L. 1111-6 du Code de la santé publique)

## Droit de visite de la famille / des proches

Un refus de visite est un acte décisoire.

Un tel refus peut résulter de différentes décisions :

- La décision d'un psychiatre qui pour des raisons strictement médicales considère que l'état de santé du malade empêche provisoirement les visites. Cette décision crée des effets juridiques pour le patient et ses proches.
- La décision individuelle du directeur d'établissement qui décide de ne pas autoriser une personne extérieure au service à rendre visite à tel patient. Il est nécessaire que le directeur motive sa décision en s'appuyant sur son pouvoir de police interne et ce au regard du bon fonctionnement de l'établissement
- Lorsqu'un visiteur se présente en dehors des règles d'ouverture et que l'accès lui ait donc interdit (intérêt du service)

## Communications type courriers

- ❑ Lorsqu'une personne atteinte de troubles mentaux fait l'objet de soins psychiatriques sous contrainte, les restrictions à l'exercice de ses libertés individuelles doivent être adaptées, nécessaires et proportionnées à son état mental et à la mise en œuvre du traitement. En tout état de cause elle dispose du droit d'émettre ou de recevoir des courriers.
- ❑ Le tribunal peut admettre que certains envois postaux ne soient pas remis immédiatement à un établissement mais à condition que l'établissement soit en mesure de justifier de manière circonstanciée les raisons qui l'y ont conduit.
- ❑ Le psychiatre ne peut s'opposer à une remise de courriers que pour des motifs médicaux correspondant à l'état clinique du destinataire.
- ❑ De son côté, le directeur peut le faire pour des raisons de sécurité.

 **Dans les deux cas, le refus, strictement limité dans le temps, doit être motivé et signifié à l'expéditeur et au destinataire.**

**Merci de votre attention**

**[nboughriet@ch-lens.fr](mailto:nboughriet@ch-lens.fr)**

Demi-journée

Familles-Soignants :  
la coopération dans le parcours de soins psychiatriques

Jeudi 7 décembre 2017



F2RSMPsy

Fédération régionale de recherche  
en psychiatrie et santé mentale Hauts-de-France



# **Quelle(s) place(s) pour les familles dans le parcours de soins psychiatriques?**

**La (ou les) leur donne-t-on?**

**La (ou les) prennent-elles?**

**Sont-elles en mesure de le faire?**

[...] **Les familles sont les premiers acteurs confrontés au fait d'avoir à assurer le quotidien pour les leurs lorsqu'ils présentent des troubles psychiatriques.**

**La non-demande, le déni, amènent l'entourage à jouer un rôle essentiel.**

La qualité d'aidant, de « veilleur inquiet », nécessite donc un soutien organisé par le biais de formations, groupes de parole et apport d'informations.

De même que les associations d'usagers, **elles connaissent les besoins d'accompagnement global de la personne, pour sa qualité de vie et son bien être.**

Elles contribuent à l'instauration et au maintien des soins extrahospitaliers et à la restauration d'une vie sociétale la plus autonome possible.

**Attention! L'accompagnement social, médico-social, parfois même sanitaire ne doivent pas reposer uniquement sur les familles.**

# **Avant l'hospitalisation: les constats, d'après les témoignages des familles**

**Les familles ont toujours énormément de difficultés à faire hospitaliser leur proche.**

## **Qui appeler?**

La personne en souffrance psychique est souvent dans le déni et refuse l'hospitalisation. **Il est préférable, pour une bonne adhésion aux soins, que le malade accepte les soins psychiatriques libres**, mais il faut souvent avoir recours aux soins sous contrainte si l'état du malade nécessite une prise en charge hospitalière.

Il arrive encore fréquemment que les familles soient renvoyées d'un service à un autre: le SAMU, les pompiers, la police .....

Faire venir un médecin au domicile est parfois mission impossible.

La notion de péril imminent ne s'applique pas toujours lorsqu'il y a un tiers.

**Définition HAS du péril imminent:**

*- immédiateté de danger pour la santé ou la vie du patient,*

*- risque de dégradation grave de l'état de la personne en l'absence d'hospitalisation*

**Pour apprécier la nécessité de soins immédiats, la HAS propose de rechercher :**

- un risque suicidaire;**
- un risque d'atteinte potentielle à autrui;**
- une prise d'alcool ou de toxique associée;**
- un délire ou des hallucinations;**
- des troubles de l'humeur;**
- le degré d'incurie.**

# Pendant l'hospitalisation

## Des incompréhensions de la part des familles

- Au bout de quelques heures aux urgences, le malade se calme, on demande à la famille de venir le rechercher.
- Pourquoi, si le juge des libertés a décidé la prolongation des soins sous contrainte, le patient passe-t-il dès le lendemain en hospitalisation libre (et peut donc sortir)?
- La famille souhaite la plupart du temps rencontrer le psychiatre. Il arrive encore que celui-ci refuse, pour préserver l'alliance thérapeutique avec son patient. Ce refus est mal perçu, surtout lorsque la famille est le seul recours pour le malade qui ne peut vivre en autonomie et s'en remet entièrement à ses parents.
- Importance du diagnostic: pour qui, pourquoi?

# Les demandes de l'entourage

- être associé, autant que possible au parcours de soins

- qu'on prenne en compte les alertes de la famille

- qu'on reçoive la famille qui demande à rencontrer le psychiatre, ou l'équipe soignante

- qu'on la traite avec un minimum d'égards, sans la culpabiliser davantage

- de préparer ensemble la sortie du proche

- que des concertations soient organisées en associant le sanitaire, le médicosocial, la famille et son proche, le curateur ou tuteur au besoin

➤ que l'articulation psychiatrie acteurs sociaux et médicosociaux soit améliorée, de façon à assurer l'accompagnement notamment à la sortie d'hospitalisation en lien avec les familles.

# **Mais la coopération existe aussi, heureusement**

**Il n'est pas question que l'un prenne la place de l'autre, les parents ne sont pas des soignants et les soignants ne font pas partie des proches du malade qu'ils soignent, mais chacun a un rôle à jouer auprès de la personne en souffrance avec le même but: que celle-ci se porte mieux et vive au mieux avec sa pathologie.**

## **Des familles**

- écoutées dans leur souffrance et leurs difficultés**
- associées au programme de soins**
- conviées à des réunions de synthèse dans lesquelles soignants et aidants font le point sur l'hospitalisation de la personne en souffrance et recherchent ensemble des solutions d'hébergement, d'accompagnement, de continuité dans les soins (programmes de soins à la sortie, resocialisation en centres de postcure, intégration progressive dans les lieux d'hébergement .....)**



## **Leurs représentants**

- **sollicités pour travailler ensemble dans les commissions des établissements ( CDU ....)**
- **partenaires dans la mise en place de groupes de parole pour les familles, dans la création de groupes d'entraide mutuelle**
- **associés dans certaines formations mises en place eu sein de l'établissement ( de même qu'un médecin a participé à une formation mise en place par l'association de familles pour ses bénévoles )**



## **A la sortie : travailler ensemble pour le parcours de vie de la personne**

**La personne en souffrance psychique n'est pas qu'un malade, un patient, c'est une personne qui a sa place comme tout un chacun dans la cité.**

### **Il est donc souhaitable:**

- qu'on prenne en compte les informations données par la famille
- que l'entourage puisse donner de l'autonomie à son proche en souffrance
- de rechercher le meilleur type d'hébergement pour ce proche et l'accompagner autant que faire se peut (SAMSAH ...)
- de faire en sorte qu'il ait les moyens de subsister: AAH
- de lui proposer des activités valorisantes , en fonction de ses capacités: pb des activités HDJ, postcure ....
- de développer les Groupes d'Entraide Mutuelle
- de l'accompagner dans une insertion professionnelle quand elle est possible

## **Famille et proche malade: difficultés de compréhension et de communication**

**Le proche malade n'a pas d'envies, pas de projets, pas d'ambition, or ses parents en ont pour lui**

**Les parents ne reconnaissent pas l'enfant qu'ils ont élevé, qui était brillant, et ils étaient fiers de cette singularité**

**Ils cherchent des responsabilités: « *qu'est-ce qu'on a fait pour qu'il (elle) soit comme ça? Qu'est-ce que j'aurais du faire et que je n'ai pas fait? C'est notre faute, nous n'avons pas été de bons parents ....* »**

**Ils ne font pas le lien maladie – handicap, ne comprennent pas que si la personne malade ne fait pas, ce n'est pas parce qu'elle ne veut pas, mais parce qu'elle ne peut pas (pb d'hygiène, d'entretien des vêtements, de la chambre, manque d'activités, d'initiatives ....)**

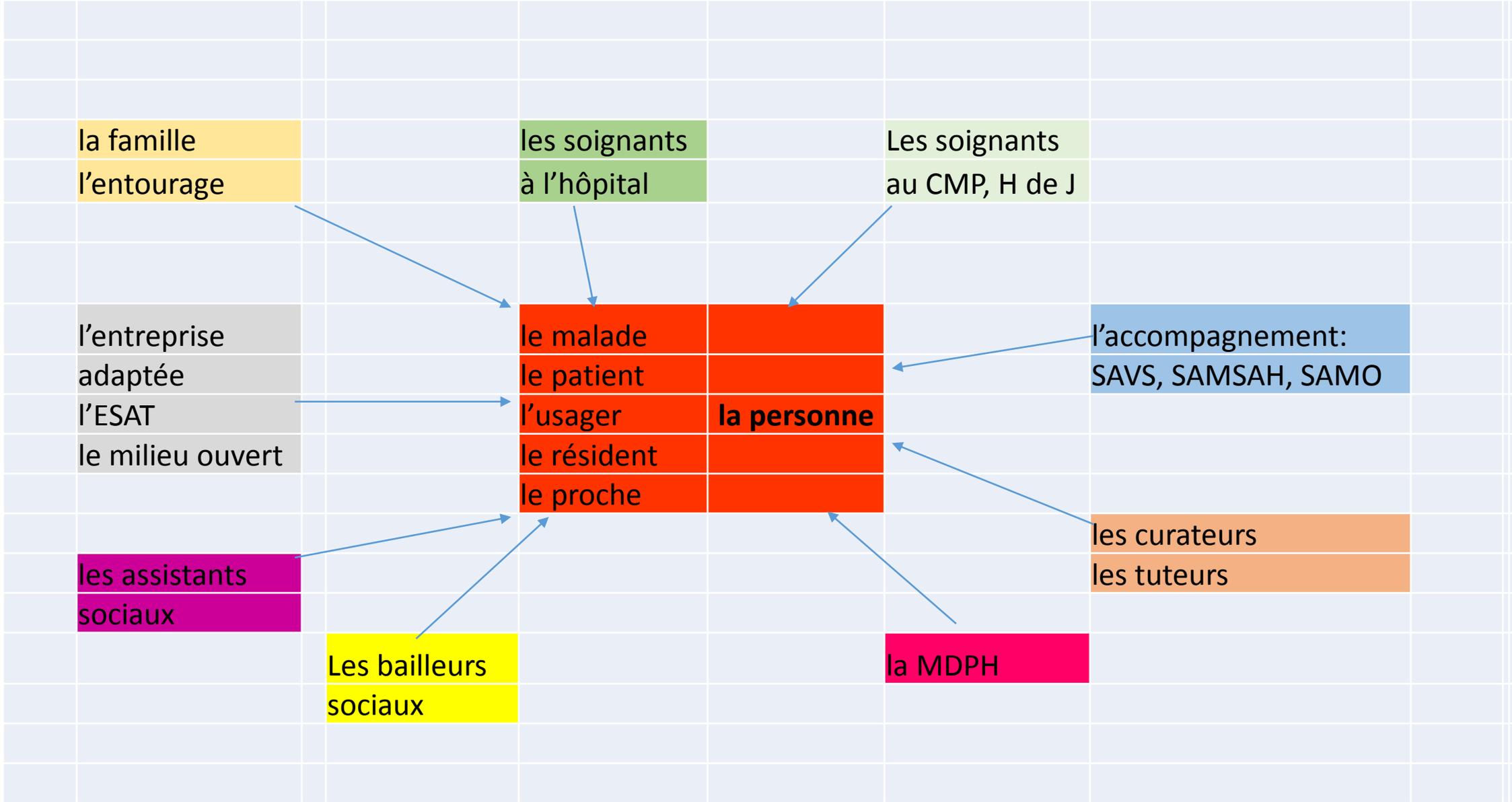
**Ils ont du mal à poser un cadre, à dire non, parce qu'ils cèdent au chantage affectif, parce qu'ils ont peur des réactions ....**



# Famille et association: des messages parfois difficiles à faire passer

## **Il est parfois difficile de faire comprendre que:**

- le proche est une personne à part entière, il n'appartient ni à ses parents, ni à ses soignants.
- le psychiatre (ou le médecin généraliste) est seul habilité à délivrer un traitement. Si la famille met en doute ses prescriptions, cela nuira au proche malade qui a absolument besoin de soins.
- une hospitalisation peut être nécessaire (*« Je ne veux pas le remettre là-bas, c'est trop affreux .... »*)
- il faut essayer de donner à son proche le plus d'autonomie possible, ne pas le surprotéger, ou faire les choses à sa place (toilette ....)
- face à l'inertie du proche, la famille elle-même se laisse gagner par cette « inertie »: ex du proche resté 5 ans dans sa chambre aménagée au grenier ...
- On est amené à donner parfois des conseils de « survie », que la famille (souvent la maman seule) ne peut ou ne veut pas entendre. Leur santé mentale (et/ou physique) peut être en danger.



**Tous ces intervenants gravitent autour de la personne en souffrance psychique.**

**Si elles ne se connaissent pas, ne coordonnent pas leurs actions, elles ne permettent pas à la personne d'avoir un parcours de soins et un parcours de vie sans ruptures.**

**Lorsque la communication passe bien entre eux, les besoins et les attentes de la personne en souffrance sont mieux pris en compte.**



**Un grand merci aux établissements de soins qui reconnaissent que si les familles ne sont pas des professionnels, elles ont une expertise et une expérience du vécu avec une personne malade psychique et qu'elles peuvent être des alliées dans le parcours de soins.**

***Merci pour votre attention et votre participation.***



**Pas-de-Calais 62**

**UNION NATIONALE DES AMIS ET  
FAMILLES DE MALADES PSYCHIQUES**

**14 / 16 Boulevard Carnot  
Tél. : 03.21.15.72.42**

**62000 ARRAS  
Email: [unafam.62@orange.fr](mailto:unafam.62@orange.fr)**

Demi-journée

Familles-Soignants :  
la coopération dans le parcours de soins psychiatriques

Jeudi 7 décembre 2017



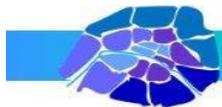
F2RSMPsy

Fédération régionale de recherche  
en psychiatrie et santé mentale Hauts-de-France



**Programme psycho-éducatif pour  
les familles ayant un proche  
souffrant de schizophrénie et de troubles apparentés**

**le 7 décembre 2017  
Patricia Podyma (Cluster Profamille Ile-de-France)**



Direction commune



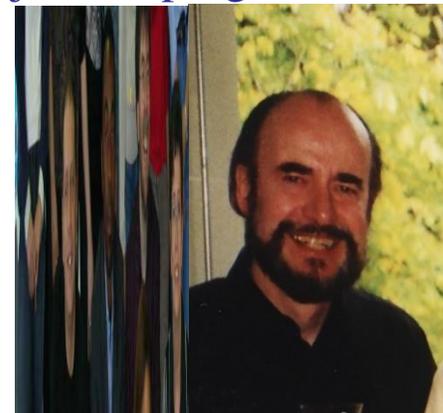


- 1987
- Hugues Cormier (Montréal)
- Concepteur de Profamille

•1999

- Hans D. Brenner (Berne)
- AFS Berne et VASK Suisse
- 1<sup>ère</sup> mise à jour du programme

## •Historique du programme Profamille



- 1993
- J. Favrod (Suisse)
- G. Deleu (Belgique)
- O.Chambon (France)

•Favorisent la diffusion en Europe du programme

•2000 , 2003 et 2007

- AFS Berne (Suisse)
- Yann Hodé (France)
- Réseau Profamille
- 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> mises à jour du programme

Mars 2013  
Inauguration du  
« Cluster  
Profamille  
Ile de France »



# ProFamille

- est un programme de psychoéducation qui s'adresse aux familles ( parents, conjoint, fratrie majeure, grands-parents, oncle et tante) ayant un proche atteint de schizophrénie ou de troubles apparentes
- Ne concerne pas le proche malade (même si ce qui se dit dans ProFamille peut être entendu par le malade)
- Les familles peuvent venir indépendamment de l'avis de leur proche,( indépendamment de l'avis de l'équipe de soins)
- Ce n'est pas un groupe de parole, c'est un groupe de psychoéducation

# La Psychoéducation familiale

C'est un programme éducatif où sont données des informations sur la maladie:

## ■ **Information** (*savoir*) sur la maladie

Mais pas seulement car l'information seule est peu efficace, elle doit être accompagnée par des exercices d'entraînement, une guidance pour aider à gérer le malade, et un soutien émotionnel

## ■ **Pédagogie**

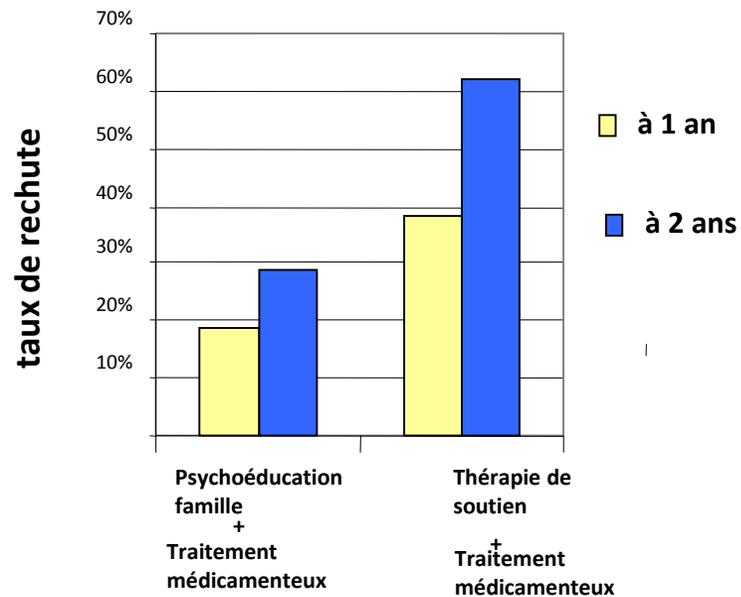
- Transmettre un *savoir faire* face à la maladie
- et un *savoir être* face au proche malade

## ■ **Psychologie**

- Savoir mieux gérer son propre stress

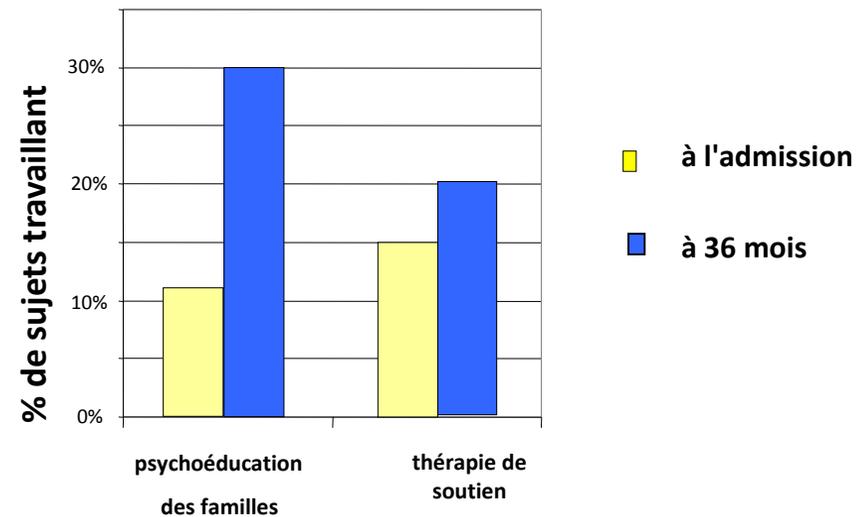
# EXEMPLES D'EFFET DE LA PSYCHOEDUCATION DES FAMILLES SUR L'EVOLUTION DU MALADE

EFFICACES POUR REDUIRE LES RECHUTES



(d'après Hogarty 1991)

EFFICACES POUR FAVORISER L'EMPLOI



(d'après Hogarty 2002)

# Le programme Profamille



**1<sup>er</sup> module : 14 séances de 4 heures**  
(groupe de 12 à 14 participants)

**2<sup>ème</sup> module : approfondissement**

# Programme: 1<sup>er</sup> module

- Accueil

**séance 1: engagement + préparation (empathie, changer de point de vue, repérage comportements, pensées et croyances, relaxation)**

- Psychoéducation

**séance 2: connaître la maladie**

**séance 3: connaître son traitement**

- Développer des habiletés relationnelles

**séance 4 et 5: habiletés de communication**

**séance 6: habiletés à poser des limites**

**séance 7: révision**

# programme (suite)

- Gestion des émotions et développement de cognitions adaptées
  - séance 8: culpabilité et anxiété**
  - séance 9: habiletés à gérer ses émotions**
  - séance 10 : habiletés à gérer ses pensées parasites**
  - Séance 11 révision**
  - séance 12: apprendre à avoir des attentes réalistes**
- Développer ses ressources
  - séance 13: savoir obtenir de l'aide**
  - séance 14: développer un réseau de soutien**

# Programme 2<sup>ème</sup> module: Approfondissement

- 1 séance à 3 mois
- 1 séance à 6 mois
- 1 séance à 1 an
- 1 séance à 2 ans
- 4 séances sans les animateurs
- Des révisions individuelles par correspondance tous les mois



Programme psychoéducatif pour  
les familles ayant un proche  
souffrant de schizophrénie

# L'évaluation du programme

Les évaluations se font à différents temps durant le programme

	Pré évaluation	Évaluation initiale	Évaluation médiane	Évaluation finale	Evaluation 2eme module
<b>Caractéristiques du malade et de la maladie</b>	X				
<b>Pensées et émotions dominantes</b> (échelle CES-d*, jugements croyances, anxiété)	X	X	X	X	X
<b>Connaissances acquises :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Représentation de la maladie/traitement</li> <li>▪ Communication efficace</li> <li>▪ Stratégie de gestion des émotions</li> </ul>		X		X	X
<b>Coping (Savoir-faire)</b>		X		X	X
<b>Questionnaire pour le malade (facultatif)</b>		X		X	X
<b>Satisfaction et validité sociale (anonyme)</b>				X	X

# BILAN

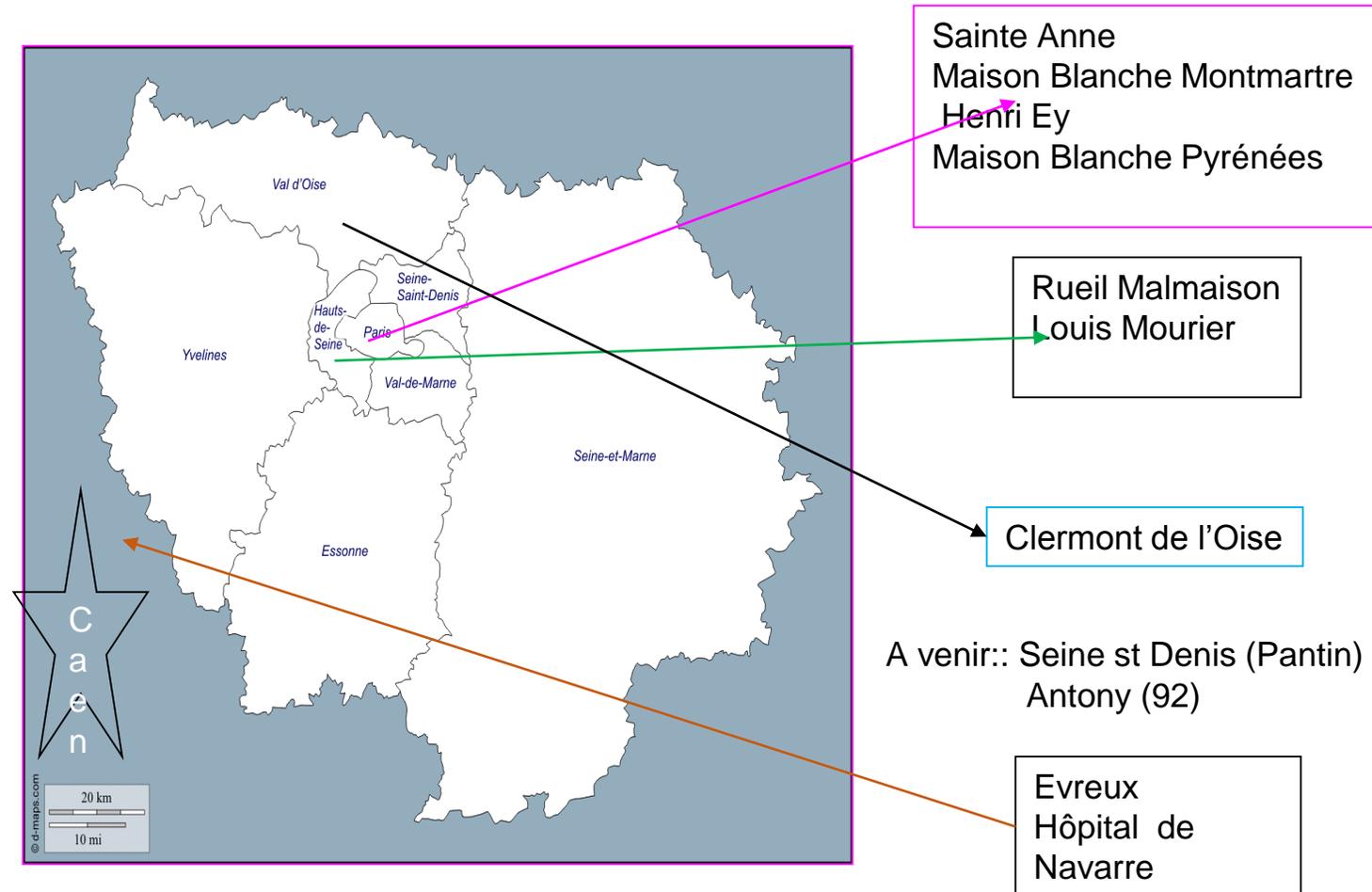
- Profamille semble apporter une réponse satisfaisante à des familles insatisfaites
- Profamille a un effet démontré sur l'humeur des familles et sur leurs habiletés à faire face.
- Les programmes de ce type sont démontrés efficaces sur l'évolution du malade (comparable au traitement médicamenteux) et sont **économiquement rentables**
- **Programme validité E.T.P. par a.r.s ile de France (2015) et a.r.s picardie**

# Le « cluster ProFamille Ile de France »



- En musique, un cluster, ou grappe de sons voisins
- En génétique, un cluster de gènes est un ensemble de gènes appartenant à la même famille

# ProFamille en Ile de France







MERCI POUR VOTRE

ATTENTION

Si vous avez des questions vous pouvez contacter

Madame Willard Dominique (coordinatrice du réseau francophone Profamille)

[d.willard@ch-sainte-anne.fr](mailto:d.willard@ch-sainte-anne.fr)

# ASSOCIATION FRATERNATIVE

Accueil en journée  
au service de la souffrance psychique et de  
l'isolement social



Novembre 2017

# Le local de l'accueil en journée 355 Boulevard Gambetta à Tourcoing





# L'équipe Fraternelle



# Les bénévoles



FRATERNATIVE





FRATERNATIVE









FRATERNATIVE

DUBLIN  
IRLANDA













БЕРЕГИСЬ  
ШВАРТОВ  
BEWARE  
Mooring line

Ф.П.













PROJET DE CRÉATION  
« LA MAISON DE FAMILLE »



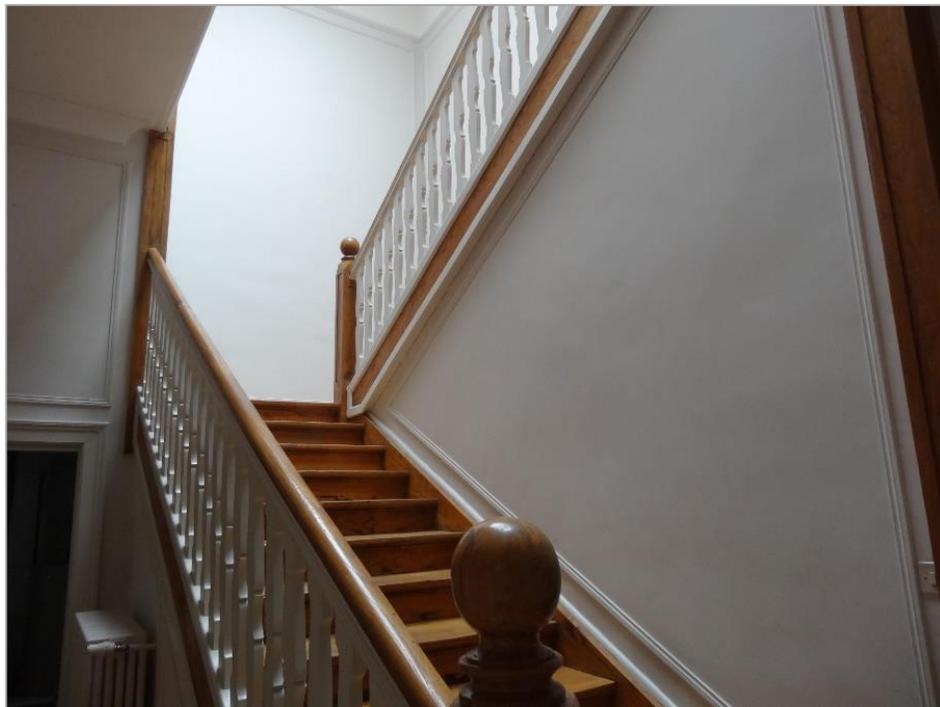
## 201 Boulevard Gambetta, Tourcoing





Rez-de-chaussée

---





1<sup>er</sup> étage

---

# Le jardin



Demi-journée

Familles-Soignants :  
la coopération dans le parcours de soins psychiatriques

Jeudi 7 décembre 2017



F2RSMPsy

Fédération régionale de recherche  
en psychiatrie et santé mentale Hauts-de-France

Demi-journée

Merci de votre attention  
et bon retour !

Jeudi 7 décembre 2017



F2RSMPsy

Fédération régionale de recherche  
en psychiatrie et santé mentale Hauts-de-France