

## LES DONNÉES D' EFFICACITÉ ET D'EFFICIENCE DE LA PSYCHOÉDUCATION DES FAMILLES: EXEMPLE DU PROGRAMME PROFAMILLE

Mme Dominique Willard  
Psychologue, responsable du Cluster Profamille IDF  
Pôle PEPIT GHU Paris

# POURQUOI DÉVELOPPER LES INTERVENTIONS À DESTINATION DES AIDANTS ?

- LES AIDANTS : sont des **partenaires clés** ... mais une population vulnérable

En comparaison avec la population générale, les aidants d'usagers en psychiatrie ont une moins bonne santé physique et psychique

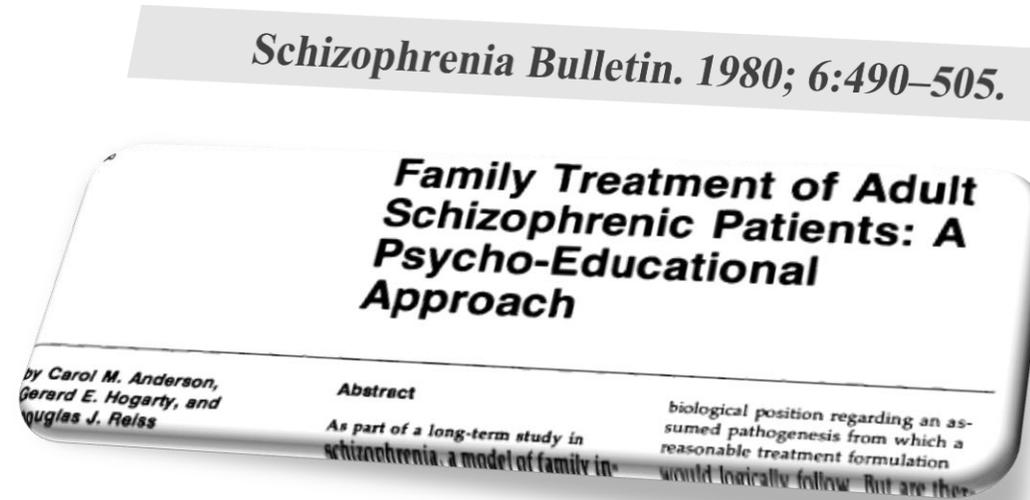
## => la **psychoéducation familiale**:

- C'est une intervention thérapeutique et pédagogique qui vise à informer les aidants sur les différents aspects du trouble psychiatrique avec comme objectifs:
  - Acquérir des connaissances et des compétences
  - Mobiliser les ressources, favoriser l'autonomie
  - Faciliter l'élaboration de stratégies personnalisées
- Recommandations internationales: Une prise en charge **précoce** et **systématique** des aidants et initier un **parcours d'accompagnement** des familles

# LES CRÉATEURS DU CONCEPT DE PSYCHOÉDUCATION EN PSYCHIATRIE avec un article de 1980 qui fait grand bruit



Gérard Hogarty  
Professeur de psychiatrie à l'Université  
de Pittsburgh, décédé en 2006.



Carol Anderson  
Professeur de psychiatrie et de  
travail social, Université de  
Pittsburg

**ATTENTION: C'était à propos de la psychoéducation des familles que ce concept a eu du succès et a montré de l'efficacité.**  
**Succès de l'article de 1980 car c'est la première fois qu'on montrait une efficacité dans la schizophrénie avec une action non médicamenteuse**

# 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 (prendre soin de soi)



**PROFAMILLE**  
PROGRAMME DE PSYCHOEDUCATION

## Pourquoi la psychoéducation familiale ?

- **Métanalyse de tous les essais randomisés contrôlés publiés entre 1998 et 2009 (44 études) sur la psychoéducation dans la schizophrénie**
  - → Les programmes psychoéducatifs améliorent l'observance du traitement, la qualité de vie, et le fonctionnement social (Xia J et al, 2011)
- Cependant, la plupart des études incluaient aussi une action psychoéducative en direction des proches des patients
- Une étude a comparé un programme psychoéducatif ne concernant que des patients avec un programme psychoéducatif impliquant aussi les proches (Feldmann R et al, 2002)
- Dans un article du **Lancet (2022) de Rodolico** et al. faisant une métaanalyse sur 28395 études et ne gardant en final que 90 essais randomisés contrôlés regroupant 10340 participants, conclut que : « **Presque tous les modèles d'intervention familiale ont été efficaces pour prévenir les rechutes dans la schizophrénie.** »...

« **La psychoéducation familiale seule, [...] était supérieure aux modèles plus complexes. Nos résultats suggèrent que dans les contextes où il existe des contraintes financières, la psychoéducation familiale seule devrait être mise en œuvre.** »

RÉSEAU



**PROFAMILLE**  
PROGRAMME DE PSYCHOEDUCATION

## QUELQUES CHIFFRES

6000

Nombre de participants inscrits dans les versions  
V3.0, V3.1, V3.2 et V3.3 de Profamille

PROFAMILLE V3 est un des rares programmes à **l'efficacité prouvée sur des indicateurs importants** (suicides, hospitalisations, retours en emploi), c'est aussi le programme de psychoéducation des familles **le plus utilisé dans le Monde francophone**.

**PROFAMILLE est le fruit du travail de tout un réseau et de plusieurs équipes sur plusieurs années, en regardant l'efficacité obtenue sur l'état du malade et de la famille pour l'améliorer**

**Programme de psychoéducation multifamilial**



La réalité du terrain !

# POURQUOI INTERVENIR AUPRÈS DES FAMILLES ?

Il existe une souffrance anormalement fréquente de la famille du malade dans la schizophrénie . Cette souffrance majorée est **souvent** favorisée par une inadaptation **cognitive** et/ou **émotionnelle** et/ou **comportementale** de certains membres de la famille du malade. Cette inadaptation a **deux causes** principales :

- **Le caractère déroutant et peu compréhensible des troubles cognitifs** et des réactions du malade rendant les familles perplexes sur la meilleure façon de communiquer avec lui. L'être humain apprend par apprentissage **opérant** (essais et erreurs) et par apprentissage **vicariant** (en regardant les autres)
- **Le stress d'avoir un proche atteint de schizophrénie**, qui peut réduire les capacités à faire face et à réagir de façon appropriée (cf. nombreux travaux sur les effets négatifs du stress chronique sur le plan de la santé somatique, mais aussi sur le plan émotionnel, cognitif et comportemental).

## **Cette inadaptation a des conséquences néfastes**

- **pour le malade** : une majoration du stress et est aidé moins efficacement
- **et pour sa famille** : Une majoration du sentiment d'impuissance des familles et une souffrance majorée de celles-ci ((épuisement, détresse, conséquences somatiques, psychologiques, sociales, et financières)

Le but est donc de modifier cela en proposant **un apprentissage** d'autres réactions plus adaptatives, comportementales, cognitives et émotionnelles. Le but premier est le confort de la famille.

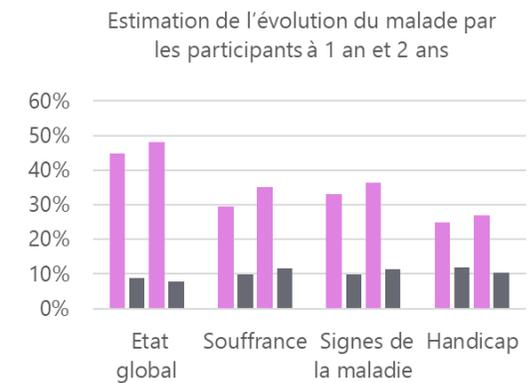
# La psychoéducation des familles dans la schizophrénie : un défi

## La schizophrénie c'est en France:

- 1 lit sur 3 en psychiatrie
- 1 attribution d'allocation adulte handicapé sur 3
- 1 SDF sur 3
- 80% des malades qui n'arrivent pas à travailler
- 15 ans d'espérance de vie en moins
- 5% de mortalité par suicide

**Un enjeu de santé publique:** Profamille dans sa version V3.2 (pas dans ses versions antérieures) est **prouvé efficace** pour :

- **Permettre une baisse des jours d'hospitalisation: une diminution de 43 % du nombre moyen de jours d'hospitalisation**
- **Permettre une réduction du handicap**
- **Permettre un retour plus important au travail**
- **Permettre une baisse des suicides**



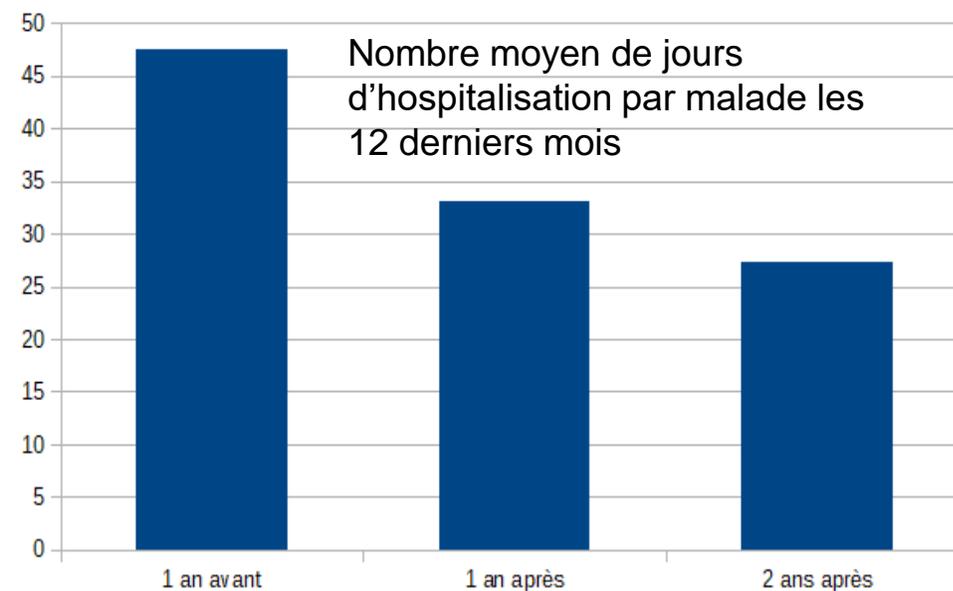
❖ **Référence:** Hodé Y. et col. Evaluation of Family Psychoeducation Efficacy in Schizophrenia: A Way to Do it More Simply for Routinely Monitoring. *World Social Psychiatry*; 2020

# Résultats sur la durée d'hospitalisation de Profamille version V3.2

- ✓ Sur 333 participants pour lesquels les données sur l'hospitalisation du proche sont connues aux trois temps d'évaluation, on observe **une diminution de 43 % du nombre moyen de jours d'hospitalisation**.
- ✓ A 700 € la journée d'hospitalisation, cela représente un gain sur les 2 ans qui suivent le programme de 800 k€.
- ✓ Le coût du programme est pratiquement remboursé en 2 ans, rien que sur la réduction des hospitalisations. Une analyse des équipes qui ont plus d'expérience dans le programme montre que la réduction du nombre de jours d'hospitalisation est réduit d'un facteur 3 à un an, ce qui rend le programme rentable dès la première année
- ✓ Globalement les familles déclarent que **50% des malades ont eu au moins une période critique (rechute) dans l'année précédant le programme** et ce taux descend à **34% les 2 années qui suivent le programme, toutes équipes confondues**.

Importance de ces tests statistiques avec la valeur « p » qui indique, compte tenu des fluctuations des différentes mesures, si le changement est une illusion liée au hasard des fluctuations des mesures ou si il est statistiquement significatif. Un résultat sans « p » significatif inférieur à 0.05 au moins n'a aucune valeur

Test ANOVA  $F=5,56$   $p<0.004$



# Conséquences objectives du programme PROFAMILLE version V3.2 un an après sur 7 groupes consécutifs en Alsace avec une équipe entraînée

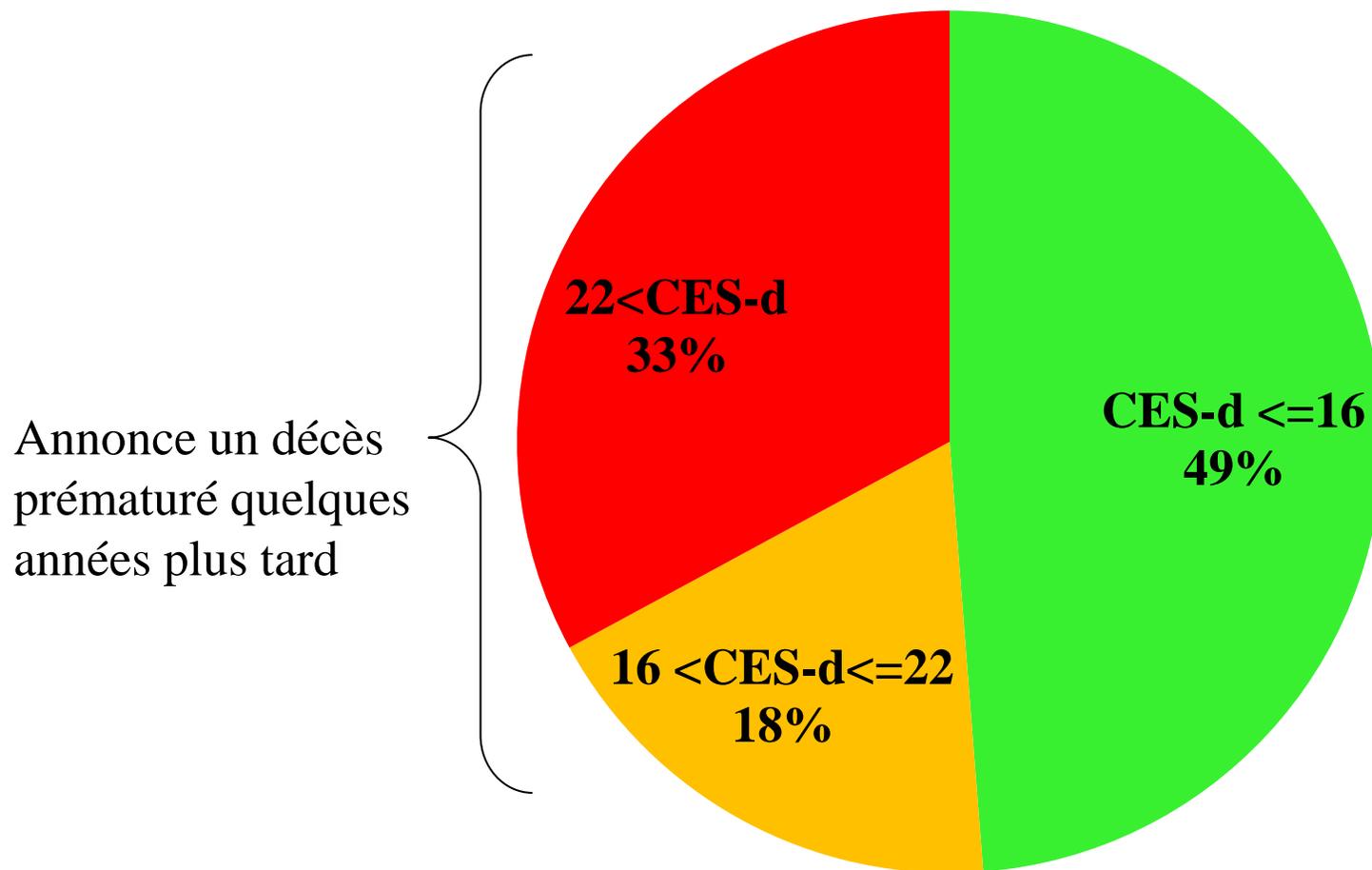
Nombre de jours d'arrêts de travail chez les participants non retraités		
<b>Un an avant:</b>	<b>459 jours</b> (pourcentage de jours d'absence au travail <b>3.6%</b> )	<b>P&lt;0.0001</b> (nombre de jours divisé par 4)  <b>342 jours de différence soit environ 24 000 Euros économisés (si journées payées au SMIC)</b>
<b>Un an après:</b>	<b>107 jours</b> (pourcentage de jours d'absence au travail <b>0.8%</b> )	
Nombre de jours d'hospitalisation du malade		
Un an avant:	2342 jours (11.5%)	<b>P&lt;0.0001</b> (nombre de jours divisé par 3) 1479 de jours gagnés (26 j par malade) soit environ 1 millions d'euros économisés à 700 € la journée d'hospitalisation
Un an après:	863 jours (4.2%)	

Le «  $p < 0.0001$  » indique qu'il y a moins d'une chance sur 10 000 que ce résultat soit le fait des fluctuations liées au hasard du nombre de jours en moins entre avant et après, ce résultat est donc statistiquement très significatif.

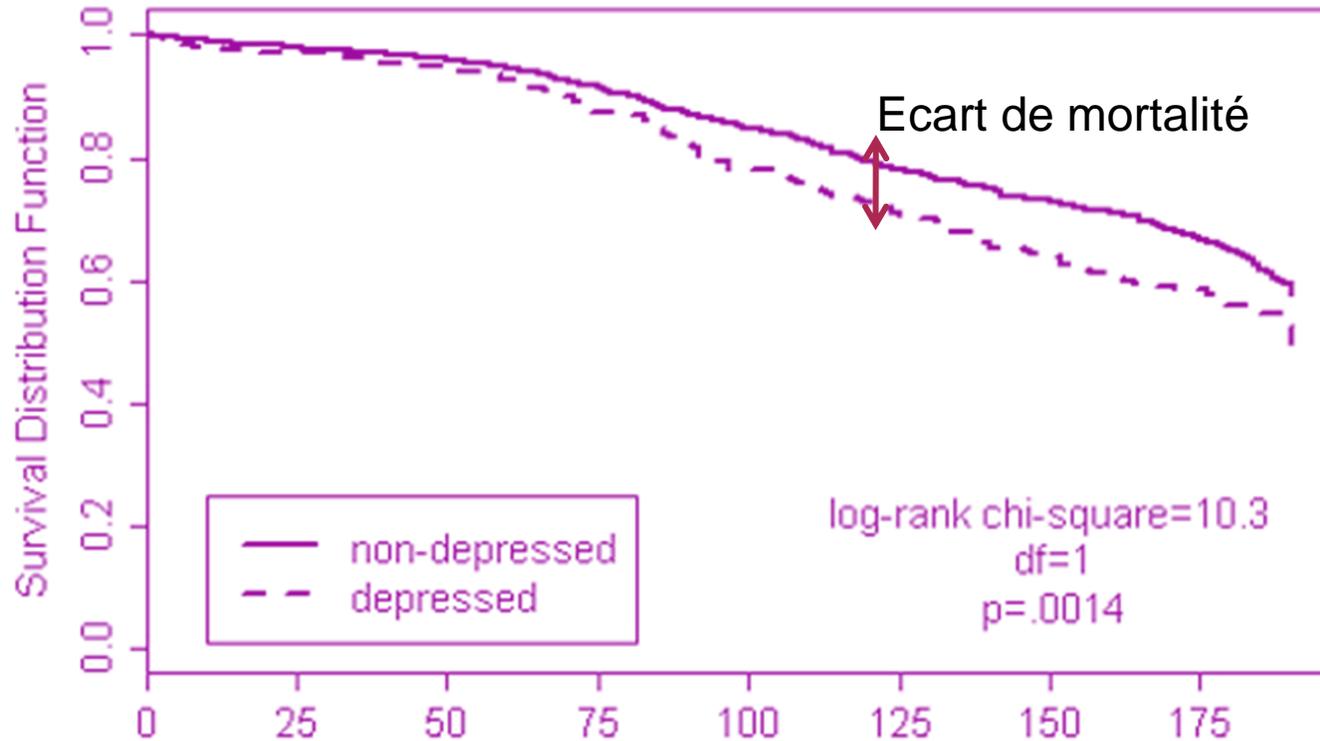
Y Hodé *et al*, World Soc Psychiatry 2020;2:217-24

# SCORE INITIAL À LA CES-D

DE 404 PARTICIPANTS À DES GROUPES PROFAMILLE(14 CENTRES)



### Infarctus ou décès par pathologie vasculaires



**Avoir un score CESd>16 augmente le risque d'apparition de troubles démentiels**

Population de 1003 personnes âgées de 59 à 71 ans (moyenne 65 ans)

MMSE normale au départ (échelle qui évalue les troubles démentiels, notamment la mémoire)

Si CES-d>16 dégradation significative de la MMSE à 4 ans

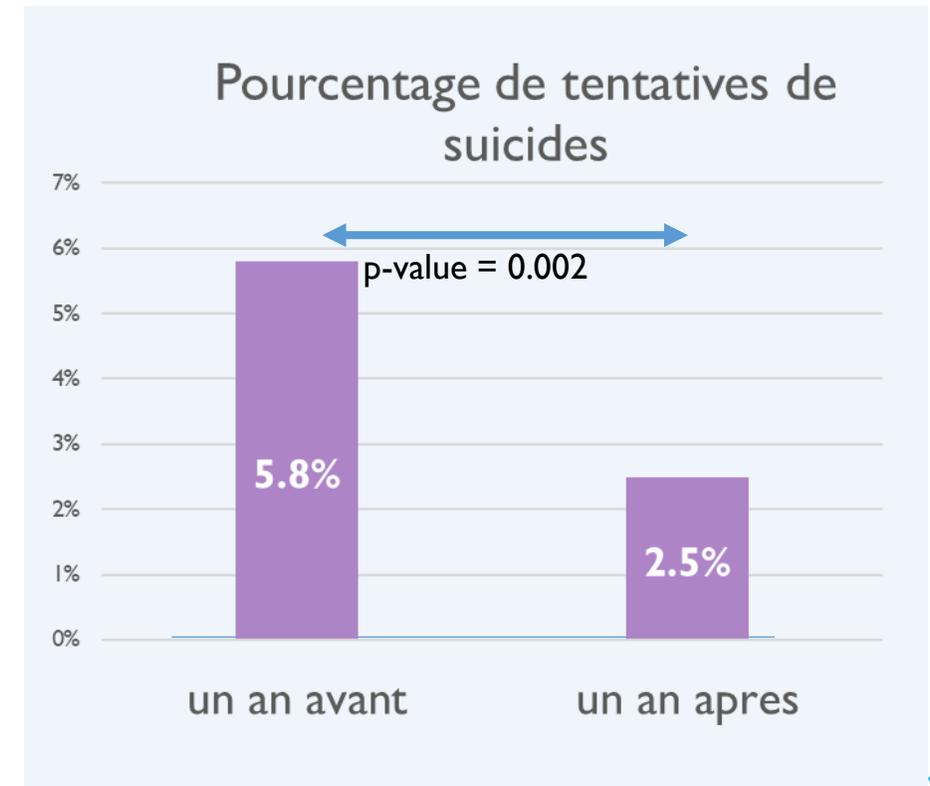
**Avoir un score CESd>16 augmente le risque de mortalité cardiovasculaire**

Courbe de survie de **2728** patients âgés de 60 ans ou plus, ayant un contact avec les soins primaires (quel qu'il soit), sans pathologie vasculaire. Ils ont été suivis sur 16 ans. Le taux de survie est étudié chez ceux qui ne sont pas déprimés (score CESd <16 courbe du dessus) et chez ceux qui sont déprimés =**423** (score CESd >=16 courbe du dessous qui meurent plus vite).

# Le programme Profamille version V3.2 : TENTATIVES de SUICIDE

COMPARAISON : **1 an avant** **versus** **1 an après**

- ✓ Sur 1229 participants initialement présents, **818** participent à la réévaluation un an après le programme
  - ✓ L'analyse montre sur ce groupe de 818 participants:
    - 23% déclaraient initialement des antécédents suicidaires chez leur proche: les familles sont confrontées à 5 fois plus de tentatives de Suicide de leur proche que la pop générale
    - **5,8%** déclaraient au moins une tentative de suicide de leur proche **dans l'année qui précède** le programme Profamille
    - **2,5%** déclaraient au moins une tentative de suicide de leur proche **dans l'année qui suit** le programme Profamille
    - Différence statistiquement significative **p-value = 0.002**, (rejet de l'hypothèse d'un effet du hasard).
    - **Donc deux fois moins de patients tentent de se suicider un an après Profamille**
- **C est quand même impressionnant d avoir un tel effet en agissant seulement auprès de la famille alors que le malade n est pas là !**



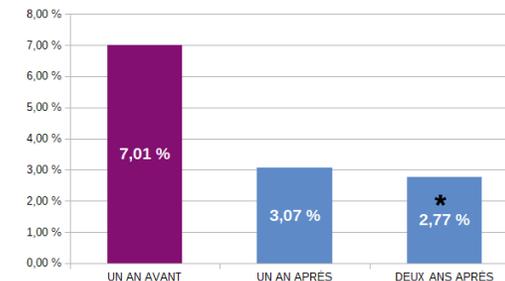


**PROFAMILLE**  
PROGRAMME DE PSYCHOEDUCATION

## LES RÉSULTATS DE PROFAMILLE

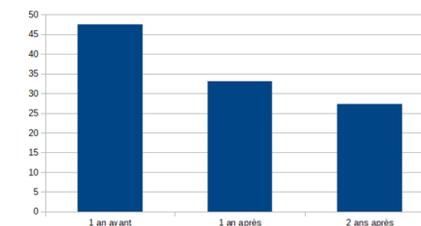
- Réduction du taux de tentatives de **suicide** des patients : réduction par 2 des Tentatives de Suicide chez les malades dont le proche a suivi Profamille
- Réduction du nombre de **jours d'hospitalisation** des patients : 50 à 30 % de réduction de jours d'hospitalisations après qu'un proche du malade ait suivi le programme
- Retour à l'emploi : 42% des malades retrouvent un emploi de plus de 6 mois dans l'année qui suit (20% avant)
- Réduction de leur symptomatologie, de leur souffrance et réduction de leur **handicap**
- Amélioration de la qualité de vie des familles et de leur santé physique
- Développement de l'**empowerment** des familles
- Des réductions de coûts en santé publique liés à ces résultats, qui permettent d'aller au-delà de la rentabilité du programme

TAUX DE PATIENTS FAISANT AU MOINS UNE TENTATIVE DE SUICIDE SUR 12 MOIS (n=326)

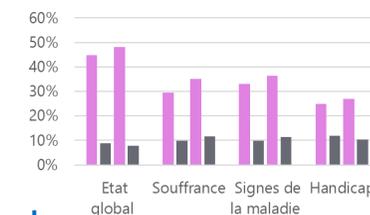


Test Khi2 2ddl **p = 0,012**

Nombre moyen de jours d'hospitalisation



Estimation de l'évolution du malade par les participants à 1 an et 2 ans



# L ÉVALUATION: UN ENJEU MAJEUR DE SANTE PUBLIQUE

- Evaluer permet de s'intéresser à chaque individu du groupe de participants : cela permet du sur- mesure → Profamille c'est de la **haute-couture**
- Evaluer permet de comparer les résultats inter-équipes mais aussi intra-participants en vue d'améliorer l'animation ou la motivation des participants → **certification**
- Évaluer permet de faire du lien et de **mieux connaître** les participants
- Repérage des résultats à la CESD = les animateurs s'adaptent et seront donc attentifs ++ aux personnes en souffrance => **renforcement positif** ++ => donc augmentation de la motivation des participants
- Evaluer c'est une **façon objective** de repérer les personnes qui sont en souffrance et donc éviter de tomber dans le piège de la dépression masquée = repérage du décalage pouvant exister entre l'aspect clinique (ce que le participant donne à voir) et l'aspect psychométrique (donne accès à ce que le patient internalise)
- Evaluer permet donc le repérage et la résolution des problèmes rencontrés → **amélioration** du programme



# Si un hôpital fait 2 sessions de psychoéducation Profamille par an



**Un an plus tard il aura un lit inoccupé**

**Deux ans plus tard il aura 2 lits inoccupés**

**Et ainsi de suite ...**

**PENSEZ STRATEGIQUE, PENSEZ PROFAMILLE !**

<https://profamille.site>

## PSYCHOÉDUCATION DES AIDANTS/ETP

- C'est une intervention thérapeutique et pédagogique qui vise à informer les aidants sur les différents aspects du trouble psychiatrique Objectifs: § Acquérir des connaissances et des compétences § Mobiliser les ressources, favoriser l'autonomie § Faciliter l'élaboration de stratégies personnalisées
- EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ( ETP ) : - Spécificité française - Déclaration auprès de l'ARS : label qualité
- Une prise en charge précoce et systématique des aidants: RECOMMANDATIONS INTERNATIONALES
- Une prise en charge précoce et systématique des aidants/ Initier un parcours d'accompagnement pour les familles.
- Constat : 1. Faible proportion d'aidants bénéficiant de psychoéducation : < 5%
- 2. Délai important avant l'accès à la psychoéducation : 8-12 ans en moyenne