



**Programme psychoéducatif pour
les familles ayant un proche
souffrant de schizophrénie**

APERÇU DU PROGRAMME

Version V3.2

**Profamille est un outil indispensable
pour toutes les associations de
familles de malades souffrant de
schizophrénie**

Edition canadienne 1991

Plusieurs personnes ont participé à la réalisation de ce programme : Hugues Cormier, Gaston Guimond, Ginette Joncas, Gérard Leblanc, Réal Morin, Sylvie Vaillancourt.

Nous remercions les personnes suivantes pour leurs commentaires et suggestions : Serge Denoncourt et Andrée Taché.

La publication de cet ouvrage a été rendue possible en partie grâce à des subventions du Conseil québécois de la recherche sociale et du groupe pharmaceutique Bristol-Myers Squibb.

© Unité de psychiatrie sociale et préventive du CHUL
Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard, 1991
Dépôt légal - 1er trimestre 1991, Bibliothèque nationale du Québec

1^{ère} mise à jour suisse 1999

Le Professeur Hugues Cormier auteur du programme Profamille a autorisé sa mise à jour adaptée au contexte suisse. Ce travail a été réalisé par les personnes suivantes :

Professeur Hans D. Brenner, Services psychiatriques universitaires de Berne. Monique Pasche et Sibylle Glauser, Association de familles de malades souffrant de schizophrénie, Berne. Nicolas Graber, Eli Lilly (Suisse).

Ont également apporté leur collaboration efficace : Barbara Kunz, Rosmarie Kuster, David Lazega, Franco Merckling et Pierre Pasche

Avec le soutien financier de la maison pharmaceutique Eli Lilly (Suisse) S.A.

2^{ème} mise à jour franco-suisse 2007-2008 : version V2

Réalisée par le Docteur Yann Hodé et ses collaborateurs, Centre Hospitalier de Rouffach (France), Nicole Beck, Magali Huentz, Raoul Krychowski, Pierrette Risacher, Nathalie Rouyère, Régine Vonthron.

En étroite collaboration avec les équipes suisses : Monique et Pierre Pasche, AFS Berne francophone (Association de familles de malades souffrant de schizophrénie). Sébastien Ragusi, Services psychiatriques du Jura bernois – Bienne-Seeland. Bernard Grossenbacher, Clinique psychiatrique de l'Hôpital de Perreux.

Avec la participation de : Guy Umido, Service du Professeur Christophe Lançon, CHU Sainte Marguerite, Marseille.

Relecture : Frédéric Hool, AFS Berne francophone

© Réseau Profamille, 2006

3^{ème} mise à jour franco-belgo-suisse 2009 version V3

Réalisée par le Docteur Yann Hodé et ses collaborateurs, Centre Hospitalier de Rouffach (France), Nicole Beck, Claudine Clément, Magali Huentz, Noëlle Ingold, Raoul Krychowski, Pierrette Risacher, Nathalie Rouyère, Régine Vonthron, Krystal Turlet.

En étroite collaboration avec les équipes suisses : Monique et Pierre Pasche, AFS Berne francophone (Association de familles de malades souffrant de schizophrénie). Sébastien Ragusi, Services psychiatriques du Jura bernois – Bienne-Seeland. Bernard Grossenbacher, Centre Neuchâtelois de Psychiatrie.

Avec la participation de : Guy Umido, Mireille Nicolaud et leur équipe, Service du Professeur Christophe Lançon, CHU Sainte Marguerite, Marseille. Fabienne Collard et Stéphanie Lemestré, Similes Wallonie, Belgique. Marie-Louise Doublier et Christine Koleda, Unafam Nancy (Union nationale des amis et familles de malades psychiques).

Relecture : Frédéric Hool, AFS Berne francophone

Développement informatique : Aline Deruyver

© Réseau Profamille, 2009

Nouvelle édition 2012 (Version V3.2)

Réalisée par les apports du Réseau francophone des animateurs du programme Profamille, Yann Hodé (Centre Hospitalier de Rouffach), Pierre et Monique Pasche (AFS Berne francophone).

Relecture : Claudine Hermesse (ASBL Similes Wallonie)

Développement informatique : Aline Deruyver

© Réseau Profamille, 2012



Explication du logo :

- *Le logo est formé de 3 grands anneaux incomplets associés à 3 petits cercles. Chaque grand cercle représente les bras d'un personnage dont la tête est le petit cercle. Les trois personnages sont vus du dessus, ils se font face et se tiennent entre eux. Ils ont plusieurs significations possibles :*
 - *Les familles qui se réunissent et se soutiennent grâce aux liens créés par Profamille.*
 - *Les relations d'entraide entre les familles et les animateurs et qui sont la base de ce programme psychoéducatif.*
 - *Les relations de coopération et de dialogue entre les familles et les professionnels s'occupant des malades.*
 - *La restauration de liens plus chaleureux entre les membres de la famille et avec la personne malade.*
 - *Les différents groupes d'animateurs du réseau Profamille qui se mettent ensemble (en réseau) pour améliorer leur outil de travail et être performants dans l'aide apportée aux familles. Les grands anneaux symbolisent le réseau qui est un réseau humain, constitué de bras (un réseau ce sont des gens qui se soutiennent et qui travaillent ensemble).*
- *Le choix des couleurs orangées qui évoque le feu fait référence à la chaleur humaine, la vie, la gaieté, la convivialité que veut favoriser Profamille. La présence de bleu au niveau des têtes apaise les couleurs "feu" et introduit une note de calme, de paix et de sérénité. Chaque tête ressemble ainsi à une "petite planète terre", soulignant que chaque être est un monde en lui-même.*
- *L'hétérogénéité des couleurs et l'imperfection du tracé font référence à l'hétérogénéité et l'imperfection humaine qui sont une réalité : Profamille c'est avant tout la prise en compte et l'acceptation de la réalité, mais une réalité qu'on rend chaleureuse et vivante.*
- *La fleur de lys est un hommage rendu aux concepteurs québécois (fleur de Lys = emblème du Québec) du premier programme Profamille, et en particulier au Dr Hugues Cormier.*

1. HISTORIQUE DE PROFAMILLE ET DU RESEAU FRANCOPHONE

Profamille est un programme psychoéducatif structuré, destiné aux proches d'un malade souffrant de schizophrénie. Initialement développé au Québec par le Professeur Hugues 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. Il a ensuite été diffusé dans le monde francophone à partir de 1991 grâce au Réseau Francophone des Programmes de réhabilitation Psychiatrique fondé par Olivier Chambon, Guy Deleu et Jérôme Favrod. En Suisse, en 1993, sous l'impulsion de Jérôme Favrod et d'une équipe des Hôpitaux universitaires de Genève, Louise 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 Monique Pasche de l'AFS Berne francophone. Ce réseau initialement suisse s'est ouvert sur la francophonie en 2003 avec la participation de l'équipe animée par le Dr Yann Hodé, au Centre Hospitalier de Rouffach (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, c'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. Par exemple les associations "Schizo Espoir" en Alsace, l'Ilot à Lausanne et APF à Fribourg se sont créées car des participants de Profamille voulaient s'engager dans une action associative.

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.

Ces modifications résultent de deux constatations :

- D'abord, des directives insuffisamment précises dans le programme initial qui pouvaient gêner des animateurs débutants et qui entraînaient de possibles écarts significatifs entre les types d'animations. Ces écarts sont gênants dès lors qu'on se place dans une logique d'évaluation, de qualité et d'amélioration de l'outil.
- Ensuite la constatation, par le suivi des familles, que certains aspects essentiels du programme n'avaient pas été bien acquis sur le plan cognitif ou sur le plan comportemental par les familles.

Ces modifications ont porté sur les points suivants :

- Renforcer la précision des informations et leur cohérence.
- Développer des moyens mnémotechniques pour les retenir.
- Introduire plus fortement des apprentissages comportementaux d'habiletés à mieux gérer la personne malade.
- Entraîner à développer des émotions et des pensées plus positives.

Les évaluations précédentes du programme montraient aussi une mémorisation insuffisante des messages délivrés. La mémorisation des apprentissages a donc été renforcée par l'introduction de séances supplémentaires de révision. Les consignes aux animateurs ont été revues, pour être plus précises et plus élaborées afin de faciliter l'animation.

Ce travail est le résultat de plusieurs années d'échanges entre tous les participants du réseau Profamille. Les équipes de Marsens à Fribourg (en particulier Zoraima Albini et Christian Follack), des HUG à Genève (en particulier Marie-Josée Durak), du DP-CHUV à Lausanne (en particulier Claudia Brogli), de l'équipe de Malévoz en Valais (en particulier Cynthia Audenis-Cardis et Philippe Laffond) et UNAFAM - Nancy (en particulier Elda Ratzel et Nelly Neige) ont contribué ces dernières années à des réflexions fort utiles sur les points intéressants et les difficultés de ce programme. Les commentaires des uns et des autres nous ont guidés dans la réalisation d'un nouveau guide de l'animateur. Sa rédaction avait été sollicitée par les participants de la rencontre du réseau en 2005 à Rouffach. La demande était qu'il soit à la fois plus exhaustif et qu'il intègre les nouveautés proposées lors de ces rencontres, concernant le contenu et la forme de l'animation. Une version provisoire avait été présentée à la rencontre du réseau aux HUG en 2006 et cette version a été testée par trois équipes qui s'étaient portées volontaires, à savoir :

- L'équipe de Rouffach, notamment Nicole Beck, Magali Huentz, Raoul Krychowski, Pierrette Risacher, Nathalie Rouyère, Régine Vonthron et le Dr Yann Hodé. Le docteur Hodé est également Président délégué de la section Unafam du Haut-Rhin
- L'équipe de Berne francophone/Neuchâtel, notamment Bernard Grossenbacher, Sébastien Ragusi, le Dr Jacques Soult, Monique et Pierre Pasche.
- L'équipe du Pr Christophe Lançon à Marseille, en particulier Guy Umido.

Les retours de l'expérimentation de ces équipes, leurs suggestions et leurs réflexions ont été repris pour donner une forme plus aboutie à ce guide de l'animateur et ont permis la mise au point de la version V2 du programme Profamille. La poursuite des échanges avec ces différentes équipes le réseau et l'arrivée de nouvelles équipes comme celle de Stéphanie Lemestré et Fabienne Collard de Similes Wallonie a amené à proposer une version V3 qui contient une séance de plus pour donner plus de temps aux participants d'entraîner leurs habiletés de communication avec le malade et pour faciliter l'animation du programme.

Cette version V3 est proposée aux membres du réseau, mais son utilisation n'est pas une obligation pour participer au réseau. Le principe est la liberté de chaque équipe d'animation, dans le choix de la version de Profamille qu'il anime. Le partage d'expériences et de pratiques différentes est une richesse qui permet d'améliorer l'outil "Profamille" et de proposer un programme psychoéducatif de plus en plus utile et bénéfique aux familles.

Parallèlement au guide de l'animateur, un document de présentation de Profamille a été conçu pour expliquer le pourquoi, le pourquoi du comment et le comment de ce programme. En d'autres termes, l'importance de ce programme, la nécessité de le développer, son histoire, la justification théorique de son contenu, la description du contenu et de sa mise en œuvre. Le but est de faire connaître ce programme et d'en faciliter ainsi la diffusion.

Cette présentation est un outil très utile pour former les militants des associations de familles et leur donner des arguments pour obtenir le développement de Profamille dans leur région.

A côté de ces outils, les membres du réseau ont accès :

- Aux outils d'évaluations initiales et finales.
- Au logiciel de saisie des questionnaires d'évaluation.
- Au manuel des séances.
- Au manuel du participant (documents à remettre aux participants à chaque séance).
- Au manuel d'exercices du participant (exercices à remettre aux participants à chaque séance).

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.

La coordination du réseau est assurée : pour la France Claudine Clément (profamillealsace@ch-rouffach.fr / +33 3 89 78 70 65) pour les autres pays : Monique Pasche (afsbe.mpasche@sunrise.ch / +41 32 941 48 20)

2. STRUCTURE DU PROGRAMME PROFAMILLE

La version initiale proposée par H. Cormier comprenait 9 séances. La version suisse revue par l'association VASK et H. D. Brenner comptait une séance de plus soit 10 séances, la version V2, 13 séances et la V3 compte maintenant 14 séances de base. Les séances telles qu'elles sont décrites dans les manuels de la version V3 ont une durée de 4H au maximum avec une pause intégrée de 10 à 20 mn au milieu de la séance. Cette durée a été testée et les participants arrivent à maintenir un niveau d'attention acceptable. Certaines équipes d'animation pourront trouver avantage à scinder chaque séance en deux séances pour avoir une durée plus courte, surtout si les séances débutent à une heure tardive.

Le programme se compose de 2 modules :

Module 1

Les séances du module 1 telles qu'elles sont décrites dans le manuel ont une durée de 4H au maximum avec une pause intégrée de 10 à 20 mn au milieu de la séance. Cette durée a été testée et les participants arrivent à maintenir un niveau d'attention acceptable. Certaines équipes d'animation pourront trouver avantage à scinder chaque séance en deux séances pour avoir une durée plus courte, surtout si les séances débutent à une heure tardive.

Le module 1 se développe en 4 étapes dont l'ordre est étudié pour que chaque étape prépare l'étape suivante.

- 1) Éducation sur la maladie : modifier les attributions, permettre de comprendre.
- 2) Développer des habiletés relationnelles : améliorer sa relation avec le malade, baisser la tension, mieux aider le malade.
- 3) Gestion des émotions et développement de cognitions adaptées : prendre plus de plaisir.
- 4) Développer des ressources : tenir sur la durée et pouvoir faire face à des aléas et préparer l'avenir.

Chaque étape développe des apprentissages dont l'utilité repose sur des études décrivant les difficultés fréquentes auxquelles sont confrontées les familles ou les dysfonctionnements fréquents observés dans leur adaptation. Pour aller mieux, les familles doivent apprendre à mieux faire face à ces difficultés et corriger leurs éventuels dysfonctionnements adaptatifs. La logique de chaque étape de programme (justificatif et agenda) est décrite ci-après pour donner au lecteur une compréhension de la progression des séances. Ensuite, quelques éléments clés d'animation concernant les objectifs de chaque étape sont décrits afin que l'animateur ait un survol du contenu concret des apprentissages à réaliser et des principes qui les sous-tendent.

La mise en œuvre concrète sera décrite dans les chapitres dédiés à chaque séance (Manuel de l'animateur).

Module 2

Le module consiste en un approfondissement destiné à renforcer les apprentissages et favoriser la mise en application des savoir-faire développés dans le programme

Pré-module

Avant de commencer le programme une réunion d'information (pré-module) est organisée

Planning du programme

• Pré-module : Réunion d'information et d'engagement

Elle a lieu 2 à 3 mois avant le début du module 1. Son contenu est structuré comme l'est celui de toutes les séances du programme.

• Module 1 : Formation initiale, 14 séances

Accueil

Séance 1 : Présentation du programme et évaluation initiale

Éducation sur la maladie

Séance 2 : Connaître la maladie

Séance 3 : Connaître son traitement

Révision au domicile et exercices par correspondance

Développer des habiletés relationnelles

Séance 4 : Habiletés de communication (1)

Séance 5 : Habiletés de communication (2)

Révision au domicile et exercices par correspondance

Séance 6 : Habiletés à poser des limites

Séance 7 : Révision des séances 4, 5 et 6.

Gestion des émotions et développement de cognitions adaptées

Séance 8 : Culpabilité et anxiété

Séance 9 : Habiletés à gérer ses émotions / réduire sa souffrance

Séance 10 : Habiletés à gérer ses pensées parasites / réduire sa souffrance

Séance 11 : Révision des séances 8, 9 et 10

Séance 12 : Apprendre à avoir des attentes réalistes

Développer des ressources

Séance 13 : Savoir obtenir de l'aide.

Séance 14 : Développer un réseau de soutien et évaluation finale

• Séances optionnelles à thème, qu'il est pertinent de coupler avec les séances du module 2

Thème n°1 : Le cannabis.

Thème n°2 : Droits et aides

• **Module 2 : Maintenir les acquis et renforcer l'apprentissage**

Durant les 24 mois qui suivent la fin du programme, il est proposé :

- À la fin du module 1, 3 séances individuelles motivationnelles sur un rythme hebdomadaire pour environ 3 participants en difficultés.

- 4 séances de révisions collectives (à 3 mois, à 6 mois à 1 an et à 2 ans).

4 séances d'approfondissement sans les animateurs (tous les 2 à 3 mois environ).

L'intérêt de ces rencontres est :

- De favoriser l'autonomie du groupe et la prise de confiance dans ses propres capacités à agir (développer l'empowerment des familles)
- Favoriser l'émergence de participants ayant des capacités à animer des groupes et organiser des rencontres (qui pourraient ainsi devenir des militants actifs d'associations de familles).

Les thèmes abordés sont :

- Post-session 1 : Quels sens la vie peut-elle prendre quand on est proche d'une personne malade ? Dans quels cas la participation à une association de famille peut éventuellement être une aide.
- Post-session 2 : Difficultés à pratiquer les exercices de révision.
- Post-session 3 : Quels sens la vie peut-elle prendre quand on est proche d'une personne malade ? Comment réagir face à un changement de rôle lié par exemple à l'apparente guérison du malade ou au contraire à son décès ?
- Postsession 4 : Difficultés et résultats de la mise en pratique des savoir-faire développés dans le programme Profamille.

- 10 révisions mensuelles par correspondance

Mensuellement, les participants remplissent et envoient aux animateurs à la fin du mois correspondant à la révision prévue et pour lesquels une correction type leur est envoyée au début de chaque mois suivant.

Durant cette période, les animateurs maintiennent des contacts téléphoniques réguliers avec les participants pour que leur participation reste importante malgré la plus grande rareté des rencontres.

3. LES ANIMATEURS

3.1 Qui peut animer la version V3 ?

Les animateurs peuvent être des professionnels de santé mentale ou des membres d'une association de familles de personnes souffrant de schizophrénie, formés à l'animation de ce type de groupe. La possibilité que des familles formées animent le programme Profamille est parfois perçue avec scepticisme par les professionnels et aussi par certaines familles. Le défaut d'estime de soi de certaines familles, et des préjugés non fondés sur leurs compétences contribuent à ce scepticisme. Pourtant, plusieurs publications scientifiques recommandent la participation de membres préalablement formés de familles de malades pour co-animer les groupes psychoéducatifs, car cette participation a un effet bénéfique sur l'animation :

- American Psychiatric Association Practice Guidelines for treatment of Schizophrenia. Washington DC American Psychiatric Association, 1997.
- Weiden PJ, Scheffler PL, Mc Evoy JP et al. Expert consensus treatment guidelines for schizophrenia : a guide for patients and families. Journal of Clinical Psychiatry 1999 60 (suppl 11) : 73-80.

Bien sûr, tous les membres des familles des malades n'ont pas les compétences requises pour l'animation. Cependant, les familles des malades ne sont pas composées de personnes fondamentalement différentes des professionnels de santé mentale. On peut fort bien trouver dans ces familles des soignants, des travailleurs sociaux, des enseignants, des commerciaux ou des cadres formés à l'animation. Les professionnels de santé mentale doivent avoir à l'esprit qu'il existe des compétences professionnelles dans les familles. Ces compétences, ajoutées à celles acquises dans la vie quotidienne avec le malade, sont des ressources fort utiles.

Il est également possible que Profamille puisse être **animé uniquement par des membres de familles de malades**. Plusieurs études ont montré que des groupes animés uniquement par des familles préalablement formées et suivant un programme bien structuré peuvent obtenir des résultats égaux voire supérieurs à des groupes animés par des professionnels. Par exemple :

Chien WT, Chan SW, Thompson DR. Effects of a mutual support group for families of Chinese people with schizophrenia: 18-month follow-up. *Br J Psychiatry*. 2006;189:41-49.

La lutte contre la stigmatisation des maladies mentales comme le développement d'une démocratie sanitaire passe nécessairement par une évolution de la place des familles par rapport aux professionnels. L'implication des familles dans l'animation des programmes psychoéducatifs est un signe fort de cette évolution souhaitable.

3.2 La formation des animateurs de la version V3

Le réseau Profamille cherche à favoriser la formation des animateurs à la version V3 Cette formation repose sur un ensemble de moyens disponibles et de pratiques recommandées.

- Un guide de l'animateur qui contient notamment :
 - La description exhaustive des bases théoriques du contenu et de la forme de l'animation afin que l'animateur comprenne l'importance et la logique de ce qu'il doit faire et de la façon de le faire.
 - Des conseils pratiques et des trucs d'animation sur différentes situations courantes pouvant poser un problème.
 - Un autoquestionnaire de contrôle de lecture, permettant d'évaluer l'acquisition par l'animateur des connaissances transmises dans ce document.
- Un manuel de l'animateur décrivant précisément :
 - Comment préparer chaque séance et comment se préparer à l'animer.
 - Ce qui doit être fait et dit à chaque séance.
 - L'organisation temporelle de la séance et les trucs d'animation à utiliser.
- La possibilité, en cas de doute sur un aspect particulier de l'animation, de faire appel aux membres du réseau par l'intermédiaire de la coordination du réseau : pour la France Claudine Clément (profamillealsace@ch-rouffach.fr / +33 3 89 78 70 65) pour les autres pays : Monique Pasche (afsbe.mpasche@sunrise.ch / +41 32 941 48 20)
- Des futurs animateurs peuvent aussi être admis dans un groupe comme observateurs afin d'apprendre les techniques d'animation et le contenu du programme.
- Une rencontre annuelle des animateurs inscrits au réseau, ce qui permet d'échanger sur les difficultés, de partager les expériences et d'assurer une formation théorique et pratique sur des points spécifiques du programme.
- Une évaluation des apprentissages des participants et de leur appréciation sur le contenu et la forme de l'animation. Ces évaluations permettent aux animateurs de repérer d'éventuels écarts dans leurs résultats par rapport aux résultats d'autres équipes et de mettre en place les mesures correctives nécessaires. Lorsque les animateurs sont uniquement des membres de familles de malades, une évaluation donnant des résultats équivalents à ceux obtenus par des professionnels démontre une compétence identique dans l'animation.