



**HAL**  
open science

## Prise en charge des familles de patients schizophrènes

Y. Hodé

► **To cite this version:**

Y. Hodé. Prise en charge des familles de patients schizophrènes. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 2011, 169 (3), pp.196. 10.1016/j.amp.2011.02.015 . hal-00739343

**HAL Id: hal-00739343**

**<https://hal.science/hal-00739343>**

Submitted on 8 Oct 2012

**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.

## Accepted Manuscript

Title: Prise en charge des familles de patients schizophrènes

Author: Y. Hodé

PII: S0003-4487(11)00056-4  
DOI: doi:10.1016/j.amp.2011.02.015  
Reference: AMEPSY 1301

To appear in: *Annales Médico-Psychologiques*



Please cite this article as: Hodé Y, Prise en charge des familles de patients schizophrènes, *Annales medio-psychologiques* (2010), doi:10.1016/j.amp.2011.02.015

This is a PDF file of an unedited manuscript that has been accepted for publication. As a service to our customers we are providing this early version of the manuscript. The manuscript will undergo copyediting, typesetting, and review of the resulting proof before it is published in its final form. Please note that during the production process errors may be discovered which could affect the content, and all legal disclaimers that apply to the journal pertain.

*Communication***Prise en charge des familles de patients schizophrènes****Family intervention for schizophrenia****Y. Hodé***Centre Hospitalier de Rouffach, France*

Auteur correspondant : Y. Hodé, Centre Hospitalier de Rouffach, 27, rue du 4<sup>e</sup> RSM, 68200

Rouffach, France

Tél. : 03 89 78 70 18

Adresse email : y.hode@ch-rouffach.fr

**Résumé**

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, induisant un surcoût en termes de santé publique, et, d'autre part, l'épuisement des aidants, entraînant une baisse des capacités d'aide qui conduit à un transfert de charge vers le système de santé et à une augmentation du niveau d'émotions exprimées qui est un facteur important du risque de rechute du malade. L'orientation des familles vers des associations de familles et la mise en place de ce qu'on appelle des groupes psychoéducatifs destinés aux familles sont deux mesures complémentaires qui ont fait leur preuve pour réduire cette souffrance des aidants familiaux. La psychoéducation des familles, qui est une approche cognitivo-comportementale bien spécifique, semble avoir un effet d'une amplitude équivalente à l'effet médicamenteux dans la prévention des rechutes du malade pour un coût bien moindre. La combinaison de ces deux approches est une pratique qui devrait se généraliser pour assurer une meilleure évolution du malade et réduire des surcoûts évitables.

*Mots clés* : Éducation thérapeutique ; Familles ; Profamille ; Psychoéducation ; Schizophrénie

## Abstract

The patient's behavioural and cognitive disorders are often troublesome for the families who may have difficulties to understand them. These families may develop feelings of powerlessness and hopelessness. Their sufferings have two consequences. On the one hand, a degradation of their quality of life as well as their health may be observed. It consequently induces more costs for the public health service. On the other hand, the burn out of the family carers leads to a decrease in their capacity to help. It creates a transfer of responsibilities to the health system and an increase of the level of emotions expressed. This is an important risk factor for a relapse into an illness. The reorientation of families towards associations and the establishments of psychoeducational groups for them are two complementary measures that have proven effective to reduce family caregiver's sufferings.

Psychoeducation of families is a very specific cognitive and behavioural approach. It seems to have an effect to the same extent as medical treatments in preventing relapses of patients. Furthermore, it has a much lower cost. The combination of these two approaches is a practice that should generalize itself to insure a better evolution of the patient and reduces avoidable excess expenses.

*Keywords:* Family Profamille; Psychoeducation; Schizophrenia; Therapeutic education

## 1. Introduction

La formation médicale transmet le modèle d'une pratique de la médecine sous forme essentiellement duelle, à laquelle fait référence la fameuse expression « colloque singulier » créée par Georges Duhamel. Cette logique amène le médecin à garder des distances avec l'entourage du malade pour éviter de prendre en compte des considérations extérieures à l'intérêt du malade, les demandes et intérêts de l'entourage pouvant être en conflits avec les demandes et intérêts du malade. Quelle doit être cette distance ? Son appréciation est complexe et certains médecins optent pour la solution de refuser toute interaction significative directe avec cet entourage, ou de ne permettre une interaction qu'en présence et avec l'accord du malade. Cette solution paraît confortable puisque obéissant à des règles simples, mais nous verrons plus loin qu'elle n'est pas exempte de critiques sur le plan éthique, et que sensée réduire les risques médico-légaux liés aux conflits d'intérêts entre le malade et son entourage, elle peut au contraire les aggraver.

Les maladies très invalidantes et associées à des troubles cognitifs ou comportementaux entraînent plus facilement des problèmes de santé parmi les membres de l'entourage familial qui aident le malade. La maladie de l'un favoriserait donc la maladie de l'autre, réduisant ainsi ses capacités d'aide, ce qui peut avoir une incidence sur l'évolution de la maladie. Dans certains cas, l'intérêt du malade serait donc que le médecin agisse aussi auprès de l'entourage familial pour maintenir celui-ci dans des capacités d'aide en protégeant sa santé.

Cet élargissement de l'intervention médicale qui ne se limiterait pas au malade mais aussi à son entourage familial pose des problèmes complexes car agir en faveur de l'un peut contrarier les intérêts et demandes de l'autre. Le médecin se trouve ainsi pris dans des intérêts potentiellement contradictoires entre plusieurs personnes auprès desquelles il doit intervenir, tout en devant faire des choix qui donnent la priorité à l'intérêt de chacune.

L'argument qu'un aidant familial non aidé risque d'être un aidant défaillant et que cette défaillance puisse être préjudiciable au malade est-il suffisant pour justifier un interventionnisme plus important ? Si oui, sous quelle forme est-il possible d'intervenir efficacement sans être soumis à des conflits d'intérêts envers les uns et les autres, qui mettraient le médecin dans une situation intenable ?

## **2. La souffrance de l'entourage familial et ses conséquences**

La souffrance des familles de malades est montrée pour de nombreuses pathologies. Le fait que l'entourage d'un malade avec des troubles schizophréniques puisse souffrir est aisément compréhensible. Mais souffrir jusqu'à quel point ? Il a pu être montré que l'entourage d'enfants handicapés par une infirmité motrice cérébrale présente entre deux et quatre fois plus de problèmes somatiques qu'une population contrôle [2]. De même, l'entourage de personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral présente une symptomatologie dépressive plus importante [8]. Pour la schizophrénie, de nombreux travaux ont montré l'augmentation du fardeau objectif et subjectif porté par la famille [1,6]. Dans une étude que nous avons réalisée en 2009 et 2010 sur 32 proches de malades, les plaintes des aidants familiaux concernant leur propre état de santé étaient 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. Une symptomatologie dépressive plus élevée est également retrouvée, 64 % des participants atteignant un score supérieur à 16 à la CES-d [7]. Ce vieillissement prématuré et cette symptomatologie dépressive plus fréquente sont des facteurs

pouvant contribuer à la majoration du niveau d'émotions exprimées qui est lui-même corrélé au taux de rechutes des malades [9]. Par ailleurs, de nombreux malades souffrant de schizophrénie vivent dans des conditions de grande précarité, rejetés par leur famille en raison de leurs comportements. Ces réactions de rejet pourraient être évitées dans de nombreux cas, si la famille était capable de gérer autrement ces troubles du comportement.

### **3. Quel type d'intervention auprès de l'entourage pourrait être approprié ?**

Il est parfois délicat pour un psychiatre de prendre en charge deux membres d'une même famille en raison des risques de demandes et d'intérêts divergents entre ses deux patients apparentés. Une alternative aidante et nettement moins délicate est d'orienter la famille vers les associations de familles de malades, qui apporteront informations et entraide. Cependant, les effets bénéfiques de rejoindre une association restent parfois limités si la famille ne bénéficie pas d'un type d'intervention complémentaire qu'on appelle psychoéducation. Les groupes psychoéducatifs semblent à ce jour être de loin l'approche la plus efficace. L'efficacité des programmes psychoéducatifs nécessite au moins deux conditions, l'une concernant le contenu du programme, l'autre sur sa durée [4]. Cette psychoéducation est une approche cognitivo-comportementale visant un apprentissage concernant les habiletés de communications avec le malade, les habiletés à obtenir de l'aide et développer un environnement plus protecteur, et les habiletés à gérer son propre état émotionnel. Sa durée optimale est de neuf mois à deux ans. L'opinion des familles et des thérapeutes confrontés à la maladie d'un de leur proche est intéressante sur ce sujet. Une étude du *National Alliance for Mentally Ill*, grande association américaine de familles de malades, auprès de familles de malades mentaux, et notamment de professionnels de la psychiatrie qui avaient un proche malade, montre que les composantes de l'approche psychoéducative sont notées comme les plus aidantes, même chez des parents qui étaient thérapeutes avec d'autres pratiques de thérapie (*Draft 2003 Family Psychoeducation Workbook*).

Des méta-analyses retrouvent un taux de rechute divisé par quatre à un an, et divisé par deux les années suivantes lorsqu'une prise en charge psychoéducative est proposée aux familles [5,11]. L'amplitude de l'effet est du même ordre de grandeur que l'amplitude de l'effet des médicaments.

Dans le monde francophone, le programme psychoéducatif le plus utilisé s'appelle Profamille. Créé en 1988 par H. Cormier et son équipe, il a fait l'objet de nombreuses

améliorations grâce des évaluations systématiques et aux rencontres régulières d'un réseau d'animateurs dans la francophonie. Dans sa version récente (V3.0) il est composé de deux modules, le module de formation initiale comprenant 14 séances de quatre heures, pendant six mois, et le module d'approfondissement et de consolidation comprenant sept séances, pendant un à deux ans.

Nous observons dans ces groupes un fort taux de satisfaction final chez les participants, et une amélioration nette de leur humeur, cette amélioration semblant stable à un an. Par ailleurs, les participants rapportent une amélioration de l'état du patient dans l'année qui suit le premier module avec notamment une diminution de 50 % du nombre de jours de réhospitalisations des patients par rapport à l'année précédente, ce nombre de jours économisés représentant trois fois le coût de l'animation. Ces résultats sont cohérents avec d'autres données de la littérature allant dans le même sens [10]. L'acceptabilité et l'efficacité du programme semblent bonnes, quelle que soit la catégorie socio-économique à laquelle appartiennent les participants. Dans notre propre expérience, les familles de 66 % des patients de moins de 40 ans fréquentant notre hôpital de jour ont accepté de participer à ce programme. Les difficultés de recrutement tiennent au fait que beaucoup de familles sont insuffisamment informées de l'existence d'un tel programme et de l'intérêt pour elles à y participer. Le manque d'information des familles résulte souvent d'une communication défaillante des services de santé mentale. Il y a déjà dix ans, Dixon rapportait plus de dix études soutenant l'observation que les familles de malades étaient très insatisfaites de la communication des services de santé mentale [3]. Dans nos propres observations auprès des trois derniers groupes participant à Profamille, 47 % des participants commençant le programme disent qu'ils ne sont pas satisfaits des réponses des médecins face à leur demande d'aide, et 50 % disent qu'ils ne sont pas satisfaits de la communication avec le médecin qui suit leur proche. Les familles se plaignent d'avoir été informées très tardivement du diagnostic, l'absence de diagnostic les empêchant de participer à un groupe psychoéducatif sur la schizophrénie. Cette difficulté à communiquer avec les familles reflète la difficulté à trouver ce que nous avons appelé dans l'introduction « la bonne distance » avec l'entourage familial.

#### **4. Conclusion**

Pour la schizophrénie, la littérature scientifique montre aujourd'hui clairement qu'il est dans l'intérêt du malade de proposer à sa famille un programme psychoéducatif. La non-

participation de la famille d'un malade à un tel programme pourrait apparaître comme une perte de chance pour le malade. Cette intervention suppose une information minimale de la famille, ce qui pose le problème difficile de la distance adéquate que doit tenir le médecin par rapport à la famille du malade. Les limites imposées par le secret médical peuvent trouver dans de nombreux cas des solutions adéquates, la formule du colloque singulier, « une confiance qui rencontre une conscience » trouvant là une concrétisation exemplaire.

**Conflits d'intérêt : aucun**

### **Références**

- [1] Barrowclough C. Families of People with Schizophrenia. *Families and mental disorders: From burden to empowerment*. Edited by Sartorius N, Leff J, Lopez-Ibor JJ, Maj M, Okasha John A. Wiley & Sons Ltd 2005. p.1–24.
- [2] Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers. *Pediatrics* 2004;114:182–91.
- [3] Dixon L. Providing services to families of persons with schizophrenia: Present and Future. *J Mental Health Policy Econ* 1999;2:3–8.
- [4] Dixon L, Adams C, Lucksted A. Update on family psychoeducation for schizophrenia. *Schizophr Bull* 2000;26:5–20.
- [5] Dixon LB, Lehman AF. Family interventions for schizophrenia. *Schizophr Bull* 1995;21:631–43.
- [6] 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;150:285–92.
- [7] Fuhrer R, Rouillon F. La version française de l'échelle CES-D (Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale). Description et traduction de l'échelle d'autoévaluation. *Psychiatrie et Psychobiologie* 1989;4:163–6.
- [8] Matson N. Coping, Caring and stress: a study of stroke carers and carers of older confused people. *Br J Clin Psychol* 1994;33:333–44.
- [9] McGill CW, Falloon IR, Boyd JL, Wood-Siverio C. Family educational intervention in the treatment of schizophrenia. *Hosp Community Psychiatry* 1983;10:934–8.
- [10] Mino Y, Shimodera S, Inoue S, Fujita H, Fukuzawa K. Medical cost analysis of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatry Clin Neurosci* 2007;61:20–4.



[11] Pharaoh F, Rathbone J, Mari JJ, et al. Family intervention for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev 2003.

Discussion

*Dr J. Charbit* – Peut-on comparer la psychoéducation des familles avec les « thérapies familiales » ?

*Réponse du Rapporteur* – Une thérapie familiale dans le cas de la schizophrénie d'un membre de la famille est une indication limitée parce qu'il n'y a pas la plupart du temps de dysfonctionnement primaire du « système familial ». Le fonctionnement familial est certes souvent perturbé mais cette perturbation est majoritairement la conséquence d'une inadaptation cognitive et/ou émotionnelle et/ou comportementale de certains membres de la famille du malade qui est pour une part liée au stress d'avoir un proche atteint de schizophrénie. Le but est donc de modifier cela en introduisant un apprentissage d'autres réactions adaptatives. Un argument fort soutient cette hypothèse : nous observons fréquemment que l'apprentissage de meilleures réactions adaptatives chez un seul membre de la famille a des effets bénéfiques sur l'ensemble du système familial.

La psychoéducation n'appartient donc pas au domaine de la thérapie mais à celui de l'éducation thérapeutique. Cependant, bien que la psychoéducation ne soit pas une thérapie, elle utilise des techniques utilisées également en thérapie pour aider les participants à mieux gérer leurs émotions et elle se différencie en cela d'une simple information donnée aux participants sur la maladie.

*Dr Nahama* (Fondation Santé des étudiants de France) – Comment pensez-vous évaluer la nature du changement des stratégies de coping que vous avez identifiées chez les familles ayant bénéficié du programme de psychoéducation (échelle d'Adrian Welles ? Thought Control Questionnaire serait peut-être un bon outil ?)

*Réponse du Rapporteur* – Nous n’avons pas cherché à évaluer jusqu’à présent la nature du changement des stratégies de coping, car avant d’analyser finement cette nature du changement, nous avons d’abord cherché à obtenir un changement et à tester des hypothèses et des techniques pour l’obtenir. Le coping dont nous parlons ici ne se superpose pas exactement à celui auquel vous faites référence à propos du TCQ. Il s’agissait pour nous plus d’augmenter dans un premier temps les habiletés comportementales (notamment par rapport au malade) que des habiletés de gestion de processus de pensée, car les premières sont plus constamment perturbées que les secondes et ces habiletés sont en parties indépendantes l’une de l’autre. Par ailleurs les techniques d’actions sur les cognitions que nous avons utilisées dans les groupes sont des techniques classiques de modification de cognitions de premier niveau concernant les croyances générales. Cela dit, compte tenu de la fréquence des cognitions anxieuses et dépressives nous avons introduit dans nos évaluations la recherche de la fréquence des ruminations mentales, et nous sommes actuellement dans un stade préliminaire d’analyse et de réflexion par rapport à ce phénomène. Nous avons envisagé par exemple d’explorer de façon plus approfondie la situation des participants dont l’humeur ne s’améliorait pas à la fin du programme et de rechercher la possibilité de stratégies métacognitives inadaptées. Dans ce cadre, le TCQ peut effectivement être un bon outil.

*Dr P. Houillon* – Ce qui vient d’être dit me semble s’intégrer dans le concept d’alliance thérapeutique. L’auteur a aussi le grand mérite de présenter les avantages multiples (et malheureusement peu pris en compte par les instances administratives) de la prise en charge des familles de patients schizophrènes. Des pratiques aussi convaincantes que celles qui viennent d’être évoquées devraient connaître une meilleure publicité et bénéficier des encouragements de l’ensemble des responsables en santé mentale.

*Réponse du Rapporteur* – Effectivement, la psychoéducation des familles contribue fortement à renforcer l’alliance thérapeutique, d’une façon d’ailleurs parfois surprenante. Par exemple, face à un déficit de compétences de certains soignants dans les soins apporté au malade (ce qui arrive hélas de temps en temps), il nous est arrivé de voir qu’après avoir suivi le programme Profamille, des familles ont développé des habiletés de gestion de ces soignants pour utiliser au mieux les points forts de ces derniers et minimiser leurs dysfonctionnements dans l’intérêt du malade. Compte tenu à la fois de l’importance du service rendu et des

économies de santé que permettent les programmes psychoéducatifs destinés aux familles des malades, on peut souhaiter qu'effectivement cela fasse partie de la routine des prises en charge des patients. Les personnes qui ont en charge la gestion financière de la santé devraient a priori être rapides à percevoir l'intérêt de ces approches et faciliter l'obtention de moyens pérennes pour que cette psychoéducation soit offerte à l'ensemble des familles de malades sur le territoire français.

Accepted Manuscript