

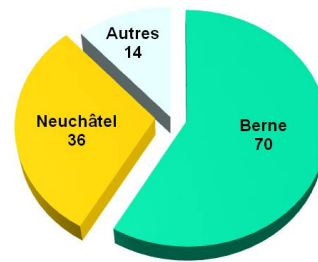


## Activités 2011

PPPMP 3 mars 2011, Site de Bellelay  
Monique Pasche

1

**2010 : 120 membres**



2

### Schizophrénie : Quelques généralités

- Maladie fréquente : Prévalence 1% partout dans le monde, toutes cultures, ethnies, milieux socio-économiques confondus.
- Pour Berne francophone, on peut estimer que sur les 700 personnes ayant fait un épisode schizophrénique, 400 nécessitent une prise en charge régulière.
- Si l'on considère que 3 ou 4 personnes forment l'entourage du malade, cela représente environ 1500 proches qui sont touchés de manière directe par les conséquences que provoquent cette maladie.

3

...

- Maladie grave - Tentative de suicide : 30 à 50% des malades  
- Décès par suicide : 10%
- L'espérance de vie est réduite d'environ de 10 à 25 ans (les personnes schizophrènes ont en général une mauvaise hygiène de vie, s'occupent mal de leur santé, suivent mal les traitements)
- Maladie invalidante : Près de 80% ne parviennent pas à travailler dans les emplois du marché compétitif.
- Aux USA 10 à 30% des SDF sont des personnes schizophrènes
- C'est parmi les 10 maladies entraînant le plus grand nombre de jours en invalidité
- La maladie est surreprésentée dans les prisons (au moins 10% à 20% en France)
- Dans près de 40% à 50% des cas, la maladie est associée à l'alcoolisme et/ou à la toxicomanie (cannabis)

4

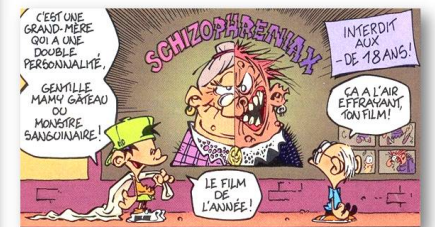


La schizophrénie est la maladie la plus invalidante chez les jeunes, elle apparaît entre 15 et 25 ans

5



### Fausse croyances



- Dédoublement de la personnalité
- Dangerosité
- Aucun traitement n'est efficace
- Quand on est schizophrène, on ne peut pas s'en sortir
- C'est la faute de la famille

6

### La souffrance des aidants familiaux

La stigmatisation de la maladie et des patients fait que les familles cachent le problème et que la santé du groupe familial se détériore en raison des conditions de stress permanent, du manque de soutien et d'information dans lesquels elles vivent.



7

### Impact de la schizophrénie sur les familles

En 1996, le Pr Daniel Hell, directeur de la Clinique psychiatrique universitaire de Zürich résume ainsi les résultats d'une enquête réalisée en région zurichoise auprès de 278 proches de personnes schizophrènes :

" Beaucoup étaient désespérés face à la maladie

Près de 70 % d'entre eux souffraient de la détérioration de l'atmosphère familiale, provoquée par la maladie

Plus de 80 % se sentaient nettement atteints dans leur bien-être mental

50 % d'entre eux dans leur santé physique "

8



Déjà en 1974, une étude réalisée par l'Institut de Psychiatrie du Royaume Uni, montrait la gravité de l'altération de la santé des membres de la famille d'un malade schizophrène, qui vivent avec lui ou qui sont en relation étroite avec lui.

Altération de la santé des parents	Pourcentage de parents concernés
Aucune	19%
Modérée	33%
Grave	18%
Très grave	30%

9

Il est important d'orienter les proches vers les associations de familles de malades, qui apporteront information 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.

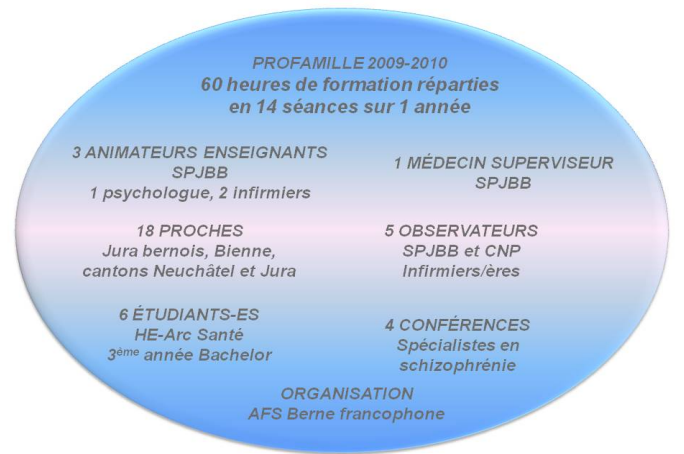
10

### Programme psychoéducatif Profamille

Il est montré que lorsque la famille est prise en charge dans ce qu'on appelle un programme psychoéducatif, le taux de rechutes des malades diminue de moitié, soit un effet du même ordre que celui du traitement médicamenteux.

La combinaison de ces deux approches (médicaments et psychoéducation des familles) a un effet multiplicatif qui améliore l'évolution du malade ainsi que la qualité de vie de sa famille.

11



### Profamille est le résultat d'une collaboration étroite entre :



AFS Berne francophone (Association de familles et amis de malades souffrant de schizophrénie)



Services psychiatriques Bienne des SPJBB

### Déroulement du programme Profamille

#### Éducation sur la maladie

- Connaître la maladie
- Connaître son traitement

#### Développer des habiletés relationnelles

- Habiletés de communication
- Habiletés à poser des limites

#### Gestion des émotions et développement de cognitions adaptées

- Habiletés à gérer la culpabilité et l'anxiété
- Habiletés à gérer ses émotions / réduire sa souffrance
- Habiletés à gérer ses pensées parasites / réduire sa souffrance
- Apprendre à avoir des attentes réalistes

#### Développer des ressources

- Savoir obtenir de l'aide.
- Développer un réseau de soutien



Vous allez apprendre à comprendre comment fonctionnent nos émotions (pour plus de satisfaction et moins de souffrance)

Marielle Hügi  
Psychologue spécialiste en psychothérapie FSP



Maxime Solfin  
Infirmier

Profamille va vous «muscler» pour que la charge de la maladie de votre proche soit plus légère à porter.

Face à la charge de la maladie, muscler ne modifie pas la charge mais permet qu'elle soit portée plus facilement et qu'elle paraisse plus légère.





### Sébastien Ragusi Infirmier chef unité de soins

Ce n'est pas seulement  
en lisant et en écoutant,  
mais en faisant qu'on  
apprend.

On n'apprend pas la  
danse en lisant. Il faut  
s'exercer pour savoir.

C'est pareil pour tous les  
exercices de Profamille.  
Lire les documents et  
écouter la séance ne  
suffit pas.



## Évaluation du programme

Si l'on établit le bilan de la littérature internationale, on observe que :

- Les programmes psychoéducatifs qui n'ont pas d'évaluation méthodologique sont éthiquement critiquables car ils ne prouvent pas leur caractère bénéfique.

Pour permettre la validation du programme auprès des milieux scientifiques, des institutions et des politiques il faut donc évaluer le programme.

19

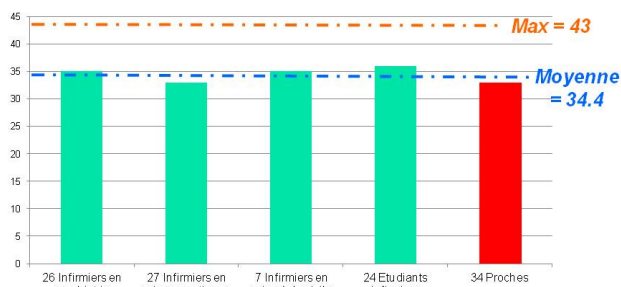
## Que doit-on évaluer ?

- Les effets sur la famille
- Les connaissances acquises
- Le savoir faire
- Réduction du fardeau psychologique
- L'effet sur le malade
- L'évolution du malade
- L'effectivité (est-ce que le programme peut s'appliquer à tous ?)
- L'efficience (est-ce que le programme est économiquement rentable ?)
- La validité sociale (est-ce que les techniques psychoéducatives utilisées sont éthiquement acceptables du point de vue des participants ?)

20

### Enquête du niveau de connaissances sur la schizophrénie Auprès des infirmiers et étudiants-infirmiers pour la région Be-Ju-Ne

Nombre de professionnels interrogés : 84  
Nombre de proches interrogés : 34

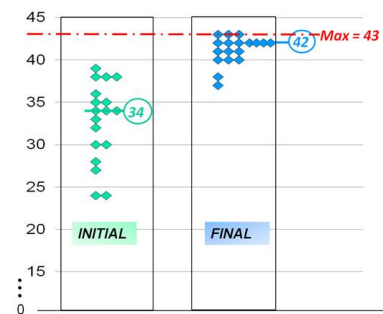


Enquête réalisée en 2009 par des étudiantes de 3<sup>ème</sup> année bachelor en santé mentale de la He-Arc Santé

21

### Evaluation des connaissances sur la schizophrénie au début et à la fin du programme Profamille 2009-2010

Nombre de proches évalués : 18

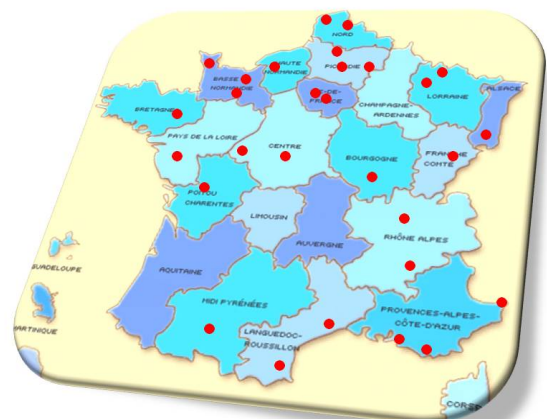


22

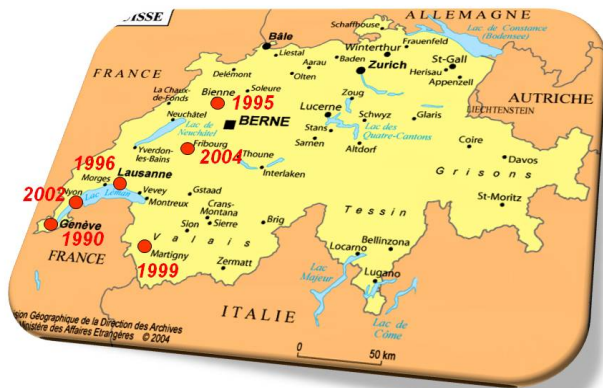
### Nombre d'équipes Profamille par pays

Belgique	2
Bénin	1
France	35
Monaco	1
Maroc	1
Suisse	6
<b>Total des groupes</b>	<b>46</b>

### Profamille en France



## Profamille en Suisse romande



2011  
8èmes JOURNÉES  
SCHIZOPHRENIE  
FRANCOPHONES

Parmi les victimes de la schizophrénie on trouve des gens célèbres...

...mais surtout des gens ordinaires comme un ami, un conjoint, un frère ou une sœur, un parent ou notre enfant

Illustration réalisée en collaboration avec l'atelier d'art-thérapie des SP308 de Delémont



## Revendications des associations

Les associations déplorent que trop peu de professionnels ne tiennent pas compte que l'on peut efficacement réduire l'impact de certains symptômes, voire les supprimer avec des techniques psychothérapeutiques.

C'est particulièrement important lorsqu'on sait que près d'un quart des patients ont des hallucinations gênantes qui résistent à tout traitement médicamenteux.

Les troubles cognitifs peuvent être améliorés par des techniques de remédiation cognitive. Certains symptômes peuvent être nettement améliorés par les techniques de thérapie cognitivo-comportementales.



Pour les personnes qui refusent les traitements, il est important de ne pas les laisser à l'abandon et de ne pas se contenter « d'attendre la demande » et de respecter leur choix sans agir.

De nombreuses personnes vivent dans la rue ou sont en prison parce qu'elles souffrent de schizophrénie et n'ont pas été soignées.

Il n'est pas acceptable de consentir à cette situation lorsqu'on sait qu'il ne s'agit pas d'une fatalité mais des conséquences d'une maladie ignorée ou non traitée.

Les troubles du comportement résultant d'une schizophrénie non soignée contribuent à créer dans la population une représentation inadaptée de cette maladie.

# Merci de votre attention