

Psychoéducation pour

Pour être efficaces, les interventions psychoéducatives auprès des proches aidants doivent intervenir dès l'apparition de la maladie, pour éviter que s'installe un fardeau trop lourd. À chaque étape du rétablissement, différents soutiens peuvent être proposés.

Les professionnels de santé reconnaissent de plus en plus le rôle essentiel des proches aidants dans le soutien des personnes atteintes de troubles psychiques (1). Au-delà de cette reconnaissance, il reste primordial de se préoccuper de la santé de ces proches car le fait de prendre soin d'une personne atteinte de troubles psychiques peut engendrer un fardeau très élevé (2). Ce concept de fardeau, tout d'abord décrit par Hoenig et Hamilton comme « *des conséquences défavorables des troubles psychiques sur les proches* », s'envisage selon deux dimensions (3) :

– le fardeau objectif comprend tous les faits impactant le bien-être de la famille (la perte financière, les comportements perturbateurs du patient...)

– le fardeau subjectif se réfère aux réactions émotionnelles et cognitives des proches (le sentiment d'être perturbé, la situation vécue comme une charge).

Dans la schizophrénie, un fardeau considérable des proches aidants peut conduire à une diminution de leur qualité de vie (4) et à un sentiment de détresse (5).

Pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les soignants doivent soutenir les

proches (6). Différentes approches psychoéducatives ont ainsi été développées, pour éviter cette détérioration de la santé psychique et physique des proches. Dans cet article, la psychoéducation des proches aidants sera définie et discutée au regard des différents enjeux pour un soutien efficace.

AIDER L'ENTOURAGE

Le concept de psychoéducation fait l'objet de nombreux articles scientifiques (7). Nous considérons que l'ensemble des interventions permettant d'informer et de développer de compétences spécifiques font partie des outils psychoéducatifs. Auprès des proches aidants, ces interventions font référence aux mêmes principes que celles destinées aux personnes souffrant de troubles psychiques.

• **Pour la schizophrénie**, dans le contexte francophone, le programme de psychoéducation Profamille (8) (lire aussi l'article de Y. Hodé et C. Clément, p. 60), implanté dès les années 1990, est le plus utilisé.

Les résultats d'une méta-analyse montrent que la plupart des programmes comprennent une partie d'information sur la maladie, des séances sur le développement des compétences à faire face à la maladie, sur la manière de communiquer avec le malade et sur la gestion des émotions (9). Ces résultats montrent en outre que les interventions familiales sont efficaces, en particulier lorsqu'elles s'adressent à une famille (et non à des groupes multifamiliaux). Les auteurs de cette méta-analyse restent cependant vigilants quant à des recommandations cliniques définitives, étant donné la grande diversité des objectifs et des durées d'interventions psychoéducatives familiales. Ils suggèrent

que les approches groupales pourraient être plus efficaces en cas de fardeau familial.

• **Dans le cadre des troubles bipolaires**, il est difficile d'avoir un aperçu détaillé des programmes implantés. Toutefois, une revue de littérature relève que les interventions se basent sur le modèle de vulnérabilité-stress et comprennent des aspects théoriques sur les troubles bipolaires et l'impact sur les proches, ainsi que des entraînements aux habiletés de communication et techniques de résolution de problèmes (10). Ces résultats montrent aussi des interventions différentes, qui incluent ou non le patient, pouvant être mono ou multi-familial. Une étude souligne l'importance d'intervenir au début de la maladie (11).

Les recherches montrent que les différents programmes psychoéducatifs permettent de réduire les rechutes des patients et d'améliorer les fonctions psychosociales et familiales dans la schizophrénie et les troubles bipolaires (12).

• **Dans les troubles dépressifs**, malgré le nombre limité de travaux, la psychoéducation familiale a aussi démontré son efficacité. Un programme psychoéducatif auprès des proches testé dans une étude comprenait des apports théoriques sur l'étiologie et les causes de la dépression, sur les symptômes dépressifs (13) mais également sur les traitements et le développement des stratégies de *coping*. Les auteurs recommandent d'intervenir lorsque le patient est en phase d'instabilité aiguë à l'hôpital.

ENJEUX ACTUELS

Malgré ces différentes approches psychoéducatives, après plusieurs années de maladie, les proches aidants présentent

Shyhrete REXHAJ^{*1,2},
Charles BONSACK^{**2},
Jérôme FAVROD^{*1,2}

*Infirmiers, **Psychiatre,

1) Institut et Haute École de la Santé
la Source, Lausanne

2) Service de psychiatrie communautaire,
Département de psychiatrie du Centre hospitalier
universitaire vaudois, Lausanne.

les proches aidants



© Perrine Vilmet.

souvent un fardeau et une détresse élevés (2). Les professionnels sont d'ailleurs souvent démunis pour les accompagner. Régulièrement, nous constatons que les droits du patient, à travers la protection du secret professionnel, priment sur le soutien des proches. Pourtant, il n'est pas forcément difficile d'obtenir l'accord du patient pour informer ses proches si on lui montre les bénéfices potentiels de l'intervention. L'hospitalisation semble être le moment crucial pour intervenir auprès de l'entourage. L'impact des maladies psychiques, la symptomatologie et les perturbations du fonctionnement psychosocial, ainsi que la stigmatisation entraînent un fardeau très élevé pour ces proches (14-16).

Un rapport récent montre que, dans le domaine des soins à domicile, les familles ont des besoins communs quelle que soit la pathologie du patient (17). Actuellement, selon les études, 30 % à 90 % des personnes avec un trouble psychique vivent avec leur entourage familial (2). Par ailleurs, compte tenu de la diminution des durées d'hospitalisation et des restrictions de traitements involontaires, les proches sont souvent impliqués dans un soutien important même dans des périodes de plus grande instabilité psychique. On constate également que les programmes psychoéducatifs sont de plus en plus exigeants en termes d'organisation et d'accessibilité par les proches et ne sont pas toujours proposés au moment propice (18). En outre, ils sélectionnent des proches particulièrement motivés et conscients de leurs besoins d'aide. Ce type de programme peut également être choisi au détriment des interventions primordiales, comme le soutien émotionnel dès l'annonce du diagnostic. Dans le cadre des troubles bipolaires par exemple, il faudrait veiller au respect du souhait des familles, certaines privilégiant les séances plus intimes. Dans la schizophrénie, Profamille, construit sur le modèle biomédical, nécessiterait probablement une actualisation.

• Roxane

Roxane souffre de schizophrénie paranoïde depuis ses 17 ans. Plusieurs hospitalisations en psychiatrie ont été nécessaires afin de lui permettre de mieux gérer sa maladie. Actuellement âgée de 30 ans, elle vit avec ses parents et bénéficie des prestations sociales pour son invalidité. Son rêve est de

finir ses études. Ces derniers temps, des conflits importants sont survenus entre elle et ses parents. Roxane souhaiterait pouvoir vivre seule mais ne s'y sent pas réellement prête. Des entretiens avec ses parents sont organisés. Le premier se passe bien, sans pour autant parvenir à identifier les possibilités d'un autre lieu de vie pour Roxane. Ses parents lui laissent libre choix. La santé de Roxane se détériore de plus en plus. Selon l'élaboration du plan de crise conjoint (a), elle a accepté que son *case-manager* (b) contacte sa mère, sans sa présence, en période d'instabilité. De fait, ce soignant rencontre la mère de Roxane, qui relate plusieurs actes de violence au sein de la famille. Elle éclate en sanglots et exprime son sentiment d'impuissance, rien de ce qu'elle peut proposer ne satisfaisant sa fille. Elle souligne que lors du dernier entretien en présence de Roxane, elle n'a pas pu exprimer ces éléments car elle ne souhaite pas blesser sa fille davantage. Elle explique encore avoir participé, au cours des dix dernières années, à de nombreux entretiens familiaux mais qu'en présence de sa fille elle ressent beaucoup de culpabilité et préfère « arrondir les angles ».

SUIVRE LES STADES DU RÉTABLISSEMENT

Nous voyons qu'il devient urgent d'offrir aux proches des programmes correspondant aux paradigmes actuels. De même que pour les patients (lire aussi le texte de J. Favrod, S. Rexhaj, C. Bonsack, p. 24) le processus de rétablissement peut être utilisé comme guide de l'accompagnement des proches.

– En effet, à l'annonce du diagnostic, ces derniers traversent également une phase de moratoire (dénî, confusion, désespoir).

– Cette phase est suivie d'une prise de conscience : comme la mère de Roxane, le proche se rend compte qu'il n'est plus possible de continuer ainsi. Enfin en confiance avec le *case-manager* de sa fille, elle évoque une souffrance de longue date. À cette étape, le rôle du soignant est essentiel dans l'accompagnement. La littérature montre que les stratégies de *coping* centrées sur l'émotion engendrent une détérioration de la santé des proches et celle du patient (2, 3). Une intervention axée sur l'acquisition de stratégies reconnues plus efficaces pour faire face, celles appartenant au style

du *coping* centré sur le problème (c) par exemple, pourrait aider cette mère à bout. Des soins plus appropriés devraient lui permettre de verbaliser des émotions douloureuses et d'envisager la suite différemment.

– Par la suite, à l'étape de la préparation (apprentissage de la maladie, contrôle du trouble), cette mère pourra commencer à mieux comprendre la maladie de Roxane et l'aider à faire face, tout en prenant soin d'elle-même. Elle apprendra ainsi à mieux distinguer ce qui relève de la maladie de ce qui appartient à la personnalité de Roxane.

– Cette phase est suivie celle de la reconstruction (réinvestissement dans un projet, identité consolidée...), dans laquelle la mère de Roxane pourrait reprendre un certain contrôle sur sa vie et développer une relation apaisée avec sa fille.

– Finalement, la phase de croissance (confiance dans un avenir, gestion au quotidien de la maladie) englobe les possibilités des proches aidants de mener une vie riche et pleine dans une relation positive avec celui ou celle dont ils s'occupent. Avec cette base, l'entourage bénéficie d'un soutien dès l'annonce de la maladie jusqu'à l'acceptation.

INTERVENIR PRÉCOCEMENT

L'expérience montre que les programmes psychoéducatifs structurés sont proposés généralement trop tard dans le processus de rétablissement, quand les patients sont davantage stabilisés (18). Par ailleurs, même si ce type de programme existe et reste hautement recommandé par les données probantes, les interventions destinées aux familles ne sont pas systématisées (21). De plus, il paraît difficile d'organiser des programmes psychoéducatifs par diagnostic dans les petits hôpitaux ou les régions rurales. Pourtant la littérature indique que ces programmes sont efficaces sur le taux de rechute et les réhospitalisations quand la famille est incluse dans l'offre en soins (2, 11). Ces interventions psychoéducatives sont donc nécessaires, voire indispensables, à certaines étapes de ce processus, et un soutien des proches centré sur le rétablissement permet une amélioration de la qualité des soins.

Dans un premier temps, il faut donc développer des interventions d'accompagnement familial qui répondent aux défis de la phase de moratoire. Selon Moller-Leimkuhler (22), la première hospitalisation

semble être un moment crucial. Plus précisément, elle recommande un soutien ciblé sur la gestion des émotions et respectant le rythme des proches. Une intervention précoce permettrait de réduire leur fardeau et serait probablement plus efficace qu'une intervention plus tardive. À ce stade, la gestion des émotions douloureuses comme la révolte, le désespoir, la confusion et le déni sont les caractéristiques principales. Les résultats de la littérature relèvent que les proches aidants peuvent notamment présenter des problèmes physiques, psychologiques, sociaux et financiers et avoir besoin de conseil et de guidance. Les proches ne savent pas encore comment intégrer l'annonce de la maladie et ne peuvent pas identifier les aides possibles dans le système de santé. Plus l'entourage est livré à lui-même, plus des conséquences défavorables peuvent survenir.

CONCLUSION

Il est essentiel de développer des interventions centrées sur les proches aidants dès l'apparition de la maladie, dans le cadre d'une redéfinition du paradigme de réhabilitation vers des interventions proactives qui n'attendent plus que des troubles s'installent pour les traiter (23), ni que leur santé se détériore.

Ce travail est soutenu par une donation du Dr Alexander Engelhorn.

- a– Le plan de crise conjoint est un document visant à définir en amont, avec le patient, l'entourage et le case-manager, la manière d'agir en phase d'instabilité psychique.
- b– Le case-manager coordonne les différentes interventions (sanitaires, sociales, éducatives...) mises en place dans le parcours de soin : il a un rôle central dans le projet de soins du patient. Il crée et entretient une alliance thérapeutique de qualité avec le patient dont il a responsabilité. Par ses multiples interventions autonomes, il crée également un terrain propice à la collaboration multidisciplinaire.

- c– Le Coping centré sur le problème, chez les proches aidants, comprend les stratégies de faire face comme la communication positive, l'intérêt et l'implication sociale, ainsi que la recherche d'information.
- 1– Drapalski AL, Marshall T, Seybolt D, Medoff D, Peer J, Leith J, et al. Unmet needs of families of adults with mental illness and preferences regarding family services. *Psychiatr Serv.* 2008 Jun; 59(6):655-62.
- 2– Rexhaj S, Viens Python N, Morin D, Bonsack C, Favrod J. Correlational study : illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia. *Annals of general psychiatry.* 2013 Aug 28; 12(1):27.
- 3– Hoenig J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The International journal of social psychiatry.* 1966; 12(3):165-76.
- 4– Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H, Karayianis G. The cost of caring : the relative with schizophrenia. *Scandinavian journal of caring sciences.* 2010 Dec; 24(4):817-23.
- 5– Mitsonis C, Vossourea E, Dimopoulos N, Psarra V, Karizou E, Latzouraki E, et al. Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2012 Feb; 47(2):331-7.
- 6– Organisation Mondiale de la Santé. Santé mentale : relever les défis, trouver des solutions. Rapport de la Conférence ministérielle européenne de l'OMS2006 : Available from : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/98918/E88538.pdf.
- 7– Favrod J, Charles B. La psychoéducation : de quoi parle-t-on ? *Santé mentale.* 2008; 126.
- 8– Cormier H, Guimond G, Joncas J, Leblanc G, Morin R, Vaillancourt S. Profamille, programme d'intervention de groupe auprès des familles de personnes atteintes de schizophrénie. Québec : Unité de psychiatrie sociale et préventive du CHUL et Centre de recherche de l'Université Laval Robert Giffard.1991.
- 9– Pilling S, Bebbington P, Kuipers E, Garety P, Geddes J, Orbach G, et al. Psychological treatments in schizophrenia : I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychol Med.* 2002 Jul; 32(5):763-82.
- 10– Khazaal Y., Richard C., Preisig M., Zullino D. F. Psychoéducation des proches de patients bipolaires : impact sur les patients. Rationnel, développements et perspectives. *Revue Médicale Suisse.* 2004; 504.
- 11– Reinares M, Colom F, Rosa AR, Bonnin CM, Franco C, Sole B, et al. The impact of staging bipolar disorder on treatment outcome of family psychoeducation. *J Affect Disord.* 2010 Jun; 123(1-3):81-6.

- 12– Murray-Swank AB, Dixon L. Family psychoeducation as an evidence-based practice. *CNS spectrums.* 2004 Dec; 9(12):905-12.
- 13– Shimazu K, Shimodera S, Mino Y, Nishida A, Kamimura N, Sawada K, et al. Family psychoeducation for major depression : randomised controlled trial. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science.* 2011 May; 198(5):385-90.
- 14– Koukia E, Madianos MG. Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden ? A comparative study. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2005 Aug; 12(4):415-22.
- 15– Moller-Leimkuhler AM. Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience.* 2005 Aug; 255(4):223-31.
- 16– Bonsack C, Morandi S, Favrod J, Conus P. Stigma of «madness» from fate to recovery. *Revue médicale suisse.* 2013 2013-Mar-13; 9(377):588-92.
- 17– L'Association vaudoise d'aide et de soin à domicile, Pro Infirmitas Vaud. Synthèse des résultats du projet « Evaluation de la charge et des besoins de soutien des proches aidants ». Lausanne, Suisse.2012.
- 18– Feldmann R, Hornung WP, Prein B, Buchkremer G, Arolt V. Timing of psychoeducational psychotherapeutic interventions in schizophrenic patients. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience.* 2002 Jun; 252(3):115-9.
- 19– Miklowitz DJ, George EL, Richards JA, Simoneau TL, Suddath RL. A randomized study of family-focused psychoeducation and pharmacotherapy in the outpatient management of bipolar disorder. *Arch Gen Psychiatry.* 2003 Sep; 60(9):904-12.
- 20– Favrod J, Rexhaj S, Bonsack C. Le processus du rétablissement. *Santé mentale.* 2012; Mars(166):32-7.
- 21– Rummel-Kluge C, Kissling W. Psychoeducation in schizophrenia : new developments and approaches in the field. *Current opinion in psychiatry.* 2008 Mar; 21(2):168-72.
- 22– Moller-Leimkuhler AM. Multivariate prediction of relatives' stress outcome one year after first hospitalization of schizophrenic and depressed patients. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience.* 2006 Mar; 256(2):122-30.
- 23– Bonsack C, Favrod J. De la réhabilitation au rétablissement : l'expérience de Lausanne. *L'information psychiatrique.* 2013;89(3):227-32.

Résumé : Les proches ont un rôle essentiel dans le soutien des personnes atteintes de troubles psychiatriques. Ce soutien peut engendrer un fardeau et une détresse considérables. Des interventions psychoéducatives ont été développées afin de les accompagner. Le présent article présente une définition de la psychoéducation auprès des proches et les différents enjeux dans ce domaine. Ces enjeux sont illustrés davantage par un exemple clinique.

Mots-clés : Accompagnement – Aidant – Annonce du diagnostic – Cas clinique – Famille – Fardeau – Pathologie psychiatrique – Psychoéducation – Qualité de vie – Souffrance psychique.