

Mise en place de programmes de psychoéducation des familles et des patients

Groupe de Suivi	Accompagnement - Aidants
Titre	Mise en place de programmes de psychoéducation des familles et des patients
Catégories	Public : Familles (grand parentalité et parentalité) et des patients (concernés)
	Thématique : Aidants et usagers
	Offre de services et/ou de soins : Poursuite et déploiement sur l'ensemble du 92 des dispositifs de formation et de soutien aux familles et aux personnes avec troubles du psychisme tels que : - Profamille - BREF - Développement du dispositif Multifamille pour tout type de handicap - Programme de psychoéducation pour les patients (PEP'S) - Poursuite de la formation des aidants (via les formations existantes d'UNAFAM et France Alzheimer) ⇒ communiquer sur l'ensemble de l'offre de formation / groupe de parole pour les familles et pour les usagers

Cadrage Régional	Les programmes de psychoéducation peuvent être destinés à la personne concernée et/ou à ses proches. La psychoéducation est une intervention thérapeutique qui vise à informer les patients et leurs proches sur les différents aspects du trouble psychiatrique. L'objectif est de promouvoir les capacités pour y faire face, favoriser l'autonomie et faciliter l'élaboration de stratégies personnalisées. La place des proches auprès des personnes concernées par les troubles psychiques est essentielle, pour les soutenir dans leur démarche de rétablissement, contribuer à la réalisation de leur projet de vie. Par ailleurs, les proches de personnes souffrant de troubles psychiques sont eux-mêmes à risque de développer des troubles, en raison de l'impact de la maladie de leur proche sur leur vie quotidienne. Le programme Profamille a démontré son efficacité pour améliorer la santé et la qualité de vie des aidants et développer leur empowerment mais aussi favoriser le rétablissement du malade. C'est aussi la transmission de connaissances scientifiques basées sur des preuves. Ce programme de psychoéducation Profamille est destiné aux familles dont le proche souffre de schizophrénie ou troubles apparentés. Le programme BREF propose aux proches de patients souffrant de troubles psychiatriques une approche respectant l'esprit de l'éducation thérapeutique sous la forme d'un programme court en trois séances. L'ARS Ile-de-France poursuit ses actions de promotion de la place de la personne malade et de ses proches en mobilisant différents leviers, notamment la promotion des programmes de psychoéducation validés. Un AAP a été réalisé en 2021 pour les programmes BREF et Profamille, d'autres sont envisagés dans les années à venir. Les établissements souhaitant mettre en place d'autres programmes de psychoéducation peuvent présenter librement leur projet hors du cadre du présent AAP.
------------------	--

Justification de l'action	Usure des familles, des fratries, des enfants et des proches (familles démunies) ☐ Manque de soutien aux familles et proches aidants y compris les enfants dont les parents ont des troubles mentaux ◦ La place des familles, de la fratrie, des enfants et des proches dans le système de soin n'est pas suffisamment prise en compte : ▪ Manque de pédagogie sur la pathologie et sa manifestation ▪ Manque de compétences parentales à développer ▪ Manque d'information, de programme d'éducation thérapeutique, de psycho éducation pour les parents ▪ Absence d'inclusion de la famille dans la prise en charge du patient ▪ Le programme profamille, pas assez connu, pas assez développé ◦ Pas assez d'offre pour des temps de répit (hébergement temporaires, aides financières, temps de garde etc.) ◦ Les dispositifs de soutien mis en place souffrent d'une fragilité financière (Exemple : expérimentation d'un dispositif de rémunérations spécifiques des psychologues (10 consultations payées dans le cadre des réseaux de santé) => incertitude après 2020) ☐ La non demande d'aide : ◦ Liée aux difficultés des usagers « sans bruits » en souffrance psy ◦ Les usagers souffrant de « l'isolement enfermant » et désocialisation totale. Ils sont non repérés, non identifiés, non référencés. ◦ Les parents en déni pour leur enfant/stigmatisation ◦ Absence de structures et de professionnels qui vont vers les familles ayant des ados reclus chez eux ☐ La stigmatisation : ◦ L'image de la maladie mentale dans la société ◦ Manque de connaissance de maladie psychique ◦ Manque d'information au public et aux personnes relais ◦ Manque d'empathie ☐ Problématique des relais des aidants : au décès des aidants, qui prend le relai ? ☐ Inquiétude de plus en plus présente chez les parents vieillissants et ayant à charge des enfants souffrant de troubles psychiques sévères et persistant face au manque de places d'hébergement dans le médico-social ou le social avec services intégrés. Le pouvoir d'agir des personnes n'est pas toujours entendu, ni accompagné par les professionnels ☐ Un nouveau paradigme qui nécessite la révision des postures et la place de chacun dans la relation de soins. Elle est aujourd'hui souvent asymétrique entre la personne concernée, sa famille et les professionnels. ☐ Insuffisance de programme de remédiation cognitive et réhabilitation psychosociale dans la prise en charge
---------------------------	---

	☐ Nécessite un travail en réseau avec une même vision partagée par tous les partenaires intervenants dans le parcours de santé et de vie ☐ Le savoir expérientiel et l'expérience de la maladie n'est pas assez sollicitée ☐ La paire-aidance n'est pas développée (absence de formation, d'accompagnement, de proposition de poste etc.) ☐ Insuffisance de programmes d'éducation thérapeutique et de psycho éducation pour mieux gérer la maladie et apprendre à vivre avec.
Description de l'action	Plusieurs programmes peuvent être proposés aux aidants de proches atteints de troubles de santé mentale, de longueur et de fréquence variées. Tous abordent la question de la crise. D'autres programmes peuvent être imaginés ou dupliqués : par exemple la promotion de programmes à destination des patients eux-mêmes pour prévenir les crises dans une logique de rétablissement. Profamille : ce programme qui s'étale sur deux années permet d'accompagner les aidants familiaux en leur donnant les clés pour mieux comprendre la maladie, mieux comprendre leur proche et mieux les accompagner. (Colombes, Rueil Malmaison, Clamart) ☐ 12*3 personnes pour deux années pour des familles confrontés à la maladie de leurs proches depuis plusieurs années. Uniquement les familles, pas les patients Travail assez lourd (2 ans + travail également "à la maison"). BREF : ce programme court (3 séances de 1h) permet une intervention précoce et systématique dans le parcours des aidants. Il est développé par le CH le Vinatier (Lyon). En première instance pour sensibiliser les proches au

	moment de la première hospitalisation. En 2022, formation de formateurs pour Erasme et Paul Guiraud. Multifamilles, utilisé par le Groupe hospitalier Paul Guiraud (porté par l'association Schyzo'oui). Programme où sont reçues plusieurs familles à la fois des personnes atteintes de schizophrénie pour discuter avec la présence (ou non) du patient. => à faire évoluer aux autres troubles. Courant 2022 (2ème trimestre 2022) et viser 2023 Groupe famille (psychoéducation pour les familles avec des professionnels) interne aux hôpitaux. Programme de psychoéducation pour les patients (PEP'S) : premiers épisodes psychotiques, tout savoir Programmes de formations aux aidants (UNAFAM ; France Alzheimer) Objectif : - Permettre aux aidants une meilleure compréhension de la pathologie de leurs proches et leur permettre de se positionner de manière plus efficiente en concertation avec les équipes qui soignent leurs proches - Formation selon des formats similaires mais des jours et créneaux horaires variés (pour permettre à un maximum d'aidants de bénéficier de ces formations) + Webinaire et module de formation accessible en ligne. - Développer des formations familles et patients non exclus (ex. Multifamille) pour toutes pathologies (extension aux autres pathologies) à titre spécifique (Paul Guiraud). - Développer des groupes de parole ou de psychoéducation pour les familles avec les professionnels (ex. La Garenne Colombes, Clichy, pôle Antony/Bourg la Reine)
--	--

	<u>Déroulé prévu et calendrier :</u> <u>BREF :</u> - BREF pour Erasme et Paul Guiraud : formation des formateurs début 2022 - BREF ERASME et Paul Guiraud à développer au premier semestre 2022 - BREF CASH Nanterre au premier semestre 2022 - Formation des soignants et des pair-aidants en 2022 - Un BREF par établissement avec lit d'hospitalisation hors appel à projet (ex. : Issy les Moulineaux, Louis Mourier, Corentin Celton) ? 2023 <u>PROFAMILLE :</u> - Clamart, Rueil Malmaison et Colombes (12*3 aidants par an) ? à partir de 2022 - Développer le programme en 2023 - 2024 (12*3 aidants) pour les 3 autres établissements de santé (Erasme, Corentin Celton, CASH de Nanterre). - Trouver les jours permettant la formation d'un plus grand nombre en fonction des disponibilités (le samedi notamment) et autres modalités pratiques de formation (webinaire ou modules en ligne). - Le programme PROFAMILLE actuel concerne les troubles de la schizophrénie. Une version est en préparation concernant les troubles bipolaires (échéance de cette formation 2023 – 2024). <u>FORMATION AUX AIDANTS d'UNAFAM et de France Alzheimer :</u> - Formation par des bénévoles formés et des professionnels (psychologues) qui interviennent en binôme - Liste des formations à diffuser (2022) <u>COMMUNICATION SUR CES DISPOSITIFS : fin 2022 début 2023</u> - Proposer une plaquette de communication sur les différents dispositifs BREF, PROFAMILLE, programme de formation aux aidants d'UNAFAM et sourcing des bénévoles formateurs, programme de formation de France Alzheimer ; et autres formations à destinations des familles (avec patients ou avec professionnels) <u>EDUCATION THERAPEUTIQUE A L'ATTENTION DES PATIENTS :</u> - Diffusion des actions PEP'S en 2022 - Réflexion à partir de l'expérience PEP'S pour un déploiement (essaimage) sur l'ensemble du territoire à partir de 2023 (formation, création de nouveaux dispositifs PEP'S) Agir sur la communication par exemple une lettre de participation aux familles des patients pour faciliter le recrutement pour les formations des pairs aidants.
--	---

	Territoire cible : - Ensemble du département des Hauts de Seine - BREF et PROFAMILLE dans tous les lieux d'hospitalisation - Formation des aidants en relai pour tous via UNAFAM, France Alzheimer
	Indicateurs d'évaluation : - BREF : nb de personnes concernées par an - PROFAMILLE : 36 personnes tous les ans avec déploiement sur l'ensemble des 6 établissements de santé identifiés - Nb de familles participant aux formations d'UNAFAM - 8 formations par an pour France Alzheimer ☐ nb de personnes formées - Nb de formation par an pour UNAFAM ☐ nb de personnes formées - Nb de session de formation
Acteur en responsabilité	Les 6 établissements de santé du département : ERASME, Paul Guiraud, Louis Mourier, Corentin Celton, Cash de Nanterre, Paul Giraud UNAFAM, France Alzheimer
Acteurs impliqués	Les 6 établissements de santé du département : ERASME, Paul Guiraud, Louis Mourier, Corentin Celton, Cash de Nanterre, Paul Giraud UNAFAM, France Alzheimer
Ressources prévues	- A voir en fonction des dispositifs à déployer (exemple déploiement de Profamille actuellement financé pour 3 établissements de santé et dont la cible à termes est qu'il soit déployé sur l'ensemble des Etablissements de santé → doubler le budget à termes (à confirmer avec l'ARS). - Ressources spécifiques pour la communication sur les dispositifs existants à l'attention des familles et des usagers (en précisant le canal de diffusion)
Références PTSM correspondantes	Axe 4. Améliorer la graduation, la coordination et la lisibilité des réponses aux situations de crise 4.2 Développer des programmes de psychoéducation à destination des familles et des personnes concernées, afin de leur permettre notamment de mieux identifier les signes de crise et de mieux savoir y répondre 4.2.1. Promouvoir auprès des établissements de santé la mise en place de programmes de psychoéducation des familles et des patients