



Retour d'expérience :

**programme d'éducation thérapeutique
Les Ateliers Arsimed®**

**Module FAMILLE
« Aider celui qu'on aime »**

Sixièmes Journées Nationales du Réseau PIC

15 et 16 Septembre 2016

Dijon



1. Historique du programme « Les Ateliers Arsimed® »
2. Présentation du Module destiné aux familles : « Aider celui qu'on aime »
3. Mise en place sur l'EPSM Lille-Métropole
4. Première évaluation
5. Points positifs, difficultés, perspectives



Historique du programme « Les Ateliers Arsimed® »



Historique du programme « Les Ateliers Arsimed® »



2008 : création et rédaction par Dr E. Augeraud (Psychiatre)

relecture et mise en forme : Dr M.L. Biscay (Pharmacien)

2009-2010 : engagement de l'association du Réseau PIC pour la réalisation du programme
(financement indépendant)

2011-2012 : expérimentation multicentrique de la première version du programme → 4 CH
expérimentateurs : EPSM Lille-Métropole (Armentières) ; CH Bégard ; Centre
Hospitalier Spécialisé Les Murets (La Queue en Brie) ; CH des Pyrénées (Pau)

2012-2013 : refonte des modules par l'EPSM Lille-Métropole (modules *Patients*) et par le CH des
Pyrénées (module *Familles*)

Fin 2013 : mise en œuvre des formations au programme Les Ateliers Arsimed® proposées par le
Réseau PIC

2014 : démarrage de la nouvelle version du programme par les établissements formés



Les Ateliers ARSIMED® : Aider à Reconnaître les Signes de la maladie et des MEDicaments

- ✓ Programme complet d'ETP dans le domaine de la schizophrénie
- ✓ Programme coordonné, **basé sur l'apprentissage d'habiletés**, adapté aux besoins de chaque patient
- ✓ Réalisé par une équipe pluridisciplinaire



Les Ateliers ARSIMED® :

Aider à Reconnaître les Signes de la maladie et des MEDicaments

- ✓ Programme complet d'ETP dans le domaine de la schizophrénie
- ✓ Programme coordonné, **basé sur l'apprentissage d'habiletés**, adapté aux besoins de chaque patient
- ✓ Réalisé par une équipe pluridisciplinaire

3 MODULES



Les Ateliers ARSIMED® : Aider à Reconnaître les Signes de la maladie et des MEDicaments

- ✓ Programme complet d'ETP dans le domaine de la schizophrénie
- ✓ Programme coordonné, **basé sur l'apprentissage d'habiletés**, adapté aux besoins de chaque patient
- ✓ Réalisé par une équipe pluridisciplinaire

3 MODULES

1^{er} MODULE : « *je reconnais ma maladie* » - 4 habiletés

→ reconnaître les symptômes de la maladie, connaître les facteurs déclenchants, ...

2^{ème} MODULE : « *je prends un traitement psy* » - 5 habiletés

→ savoir prendre et évaluer les bénéfices de son traitement,
identifier les effets indésirables de son traitement, ...

3^{ème} MODULE : « *aider celui qu'on aime* » (famille) - 3 habiletés

...



Présentation du Module destiné aux familles : « Aider celui qu'on aime »

« Aider celui qu'on aime »

3 Habiletés à acquérir :

1 : Psychoéducation à la maladie et au traitement

2 : Mieux communiquer avec son proche

3 : Savoir gérer son propre stress



« A »

Mise en place	Séance 1
Habilité 1 : « <i>Psychoéducation à la maladie et au traitement</i> »	Séance 2 : La Maladie
	Séance 3 : Les traitements
Habilité 2 : « <i>Comment communiquer avec son proche</i> »	Séance 4
	Séance 5
	Séance 6
Habilité 3 : « <i>Savoir gérer son propre stress</i> »	Séance 7
	Séance 8
	Séance 9
Fin de module	Séance 10

1 : Psyc

2 :

ment

e

Entretien guidé permettant d'explorer plusieurs dimensions :

- Connaissance de la maladie (diagnostic, étiologie, évolution) de son proche
- Connaissance du traitement de son proche
- Moyens mis en œuvre pour faire face
- Communication avec le proche
- Qualité de vie

Réalisation des questionnaires d'évaluation :

- Questionnaire de santé GHQ-28¹ (28 questions, total sur 112 points),
- Questionnaire des facultés de communication inspiré du questionnaire de Cungi²,
- Echelles d'acceptation de la maladie et des traitements par la famille et son proche (auto-évaluation, score de 0 à 10).

1. *General Health Questionnaire-28 (GHQ-28). Goldberg & Hillier, 1979*

2. *Questionnaire sur la communication. Cungi et al., 1998*

Habilité 1 : Psychoéducation à la maladie et au traitement

Objectifs :

- Apprendre à connaître la maladie de son proche
- Apprendre à reconnaître les symptômes de la maladie et leurs conséquences
- Apprendre à connaître les traitements médicamenteux, leurs bénéfices et leurs effets indésirables

Organisation :

2 séances

Animation : médecin psychiatre, pharmacien, infirmier



Habilité 1 : Psychoéducation à la maladie et au traitement

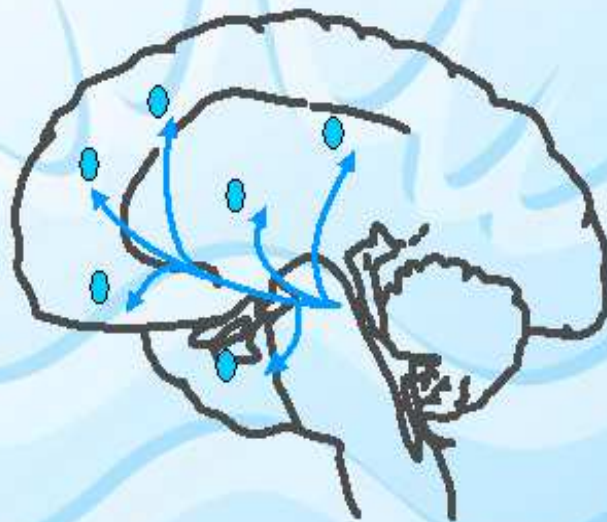




Habilité 1 : Psychoéducation à la maladie et au traitement

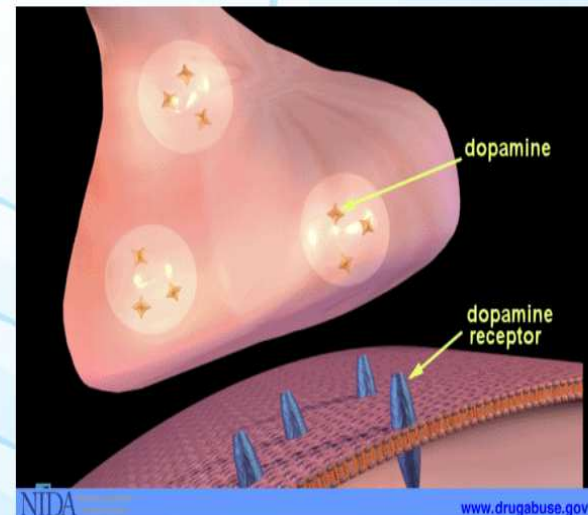
Apprendre à connaître la maladie de son proche

 = DOPAMINE



Les Ateliers ARSIMED®

« Je reconnais ma maladie »



NIDA

www.drugabuse.gov

05/05/2011

Copyright© Dr Emmanuel
Augeraud

43



Habilitété 1 : Psychoéducation à la maladie et au traitement

Apprendre à reconnaître les symptômes de la maladie et leurs conséquences

Des exercices pratiques à réaliser...

Date : __ / __ / 20__

Nom : _____ Prénom : _____

Les symptômes de ma Maladie

Syndrome psychotique	☐
Delires = Croyances (ou préoccupations) sur :	☐
Son état de santé, ses organes	☐
Le fait d'avoir une mission, être proche de Dieu	☐
Le fait qu'on parle de vous, sur vous	☐
Le Diable, la religion	☐
Le fait qu'on vous veut du mal, qu'on dit du mal sur vous	☐
Le fait que vous avez un pouvoir spécial	☐
Le fait que vous devez faire des choses, comme influencé	☐
Autres :	☐
Hallucinations = perception sans objet	☐
Auditives	☐
Visuelles	☐
Olfactives	☐
Gustatives	☐
Tactiles	☐
La télé, la radio vous parle	☐
On lit, on devine, on vous vole vos pensées	☐
On fait des commentaires sur ce que vous dites, vous faites	☐
Autres :	☐
Syndrome négatif	☐
Perte de l'élan de vie	☐
Indifférence au monde extérieur	☐
Pauvreté du discours	☐
Perte de plaisir	☐
Repli sur soi	☐
Tendance à rester au lit	☐
Tendance à ne plus parler	☐
Autres :	☐
Troubles de la pensée et cognitifs	☐
Troubles de la mémoire	☐
Troubles de l'attention	☐
Difficultés à s'organiser	☐
Difficultés à planifier les choses	☐
Difficultés à résoudre les problèmes	☐
Pensée illogique	☐
Communication illogique	☐
Discours difficile à suivre	☐
Pauvreté de la pensée	☐
Autre :	☐

Nom : _____ Prénom : _____ Date : __ / __ / 20__

Conséquences des symptômes de ma maladie

Symptômes	Conséquences
1. _____	_____
2. _____	_____
3. _____	_____
4. _____	_____
5. _____	_____
6. _____	_____
7. _____	_____
8. _____	_____



Habileté 1 : Psychoéducation à la maladie et au traitement

Apprendre à connaître les traitements médicamenteux, leurs bénéfices et leurs effets indésirables



Médicaments antipsychotiques

2. Effets indésirables

Gênants à signaler au psychiatre

Vision trouble	Eruption cutanée
Mouvements involontaires	Décoloration de la peau
Contractures musculaires, crampes,	Diarrhée
Dyskinésies tardives	Constipation
Coup de soleil	Endormissement dans la journée
Douleur des seins, écoulement de lait	Difficultés à uriner
Troubles sexuels et menstruels	Tremblements

Que l'on peut remédier soi-même

Hypersensibilité à la lumière	Sensation de vertige
Sécheresse buccale	Fatigue
Maux d'estomac	Contracture musculaire modérée
Constipation	Prise de poids

05/05/2011

Copyright@ Dr Emmanuel
Augeraud

4



Médicaments antipsychotiques

1. Noms

Neuroleptiques

Chlorpromazine ou LARGACTIL° ; Cymémazine ou TERCIAN°
Loxapine ou LOXAPAC° ; Lévomépromazine ou NOZINAN°
Pipotiazine ou PIPORTIL° ; Halopéridol ou HALDOL°
Flupentixol ou FLUANXOL° ; Zuclopenthixol ou CLOPIXOL°
Tiapride ou TIAPRIDAL° ;

Atypiques

Risperidone ou RIPERDAL° ; Olanzapine ou ZYPREXA°
Amisulpride ou SOLIAN° ; Aripiprazole ou ABILIFY°
Clozapine ou LEPONEX°

Injectables

HALDOL DECANOAS° - RISPERDAL CONSTA LP°
PIPORTIL L4 ° - FLUANXOL LP° - CLOPIXOL AP°

Autres

PRIMPERAN° - MOTILIMUM°



Médicaments antipsychotiques

2. Bénéfices

⌚ Faire disparaître les voix et discours intérieur

⌚ Réduire peurs, confusion et insomnie

⌚ Réduire les pensées étranges et l'hostilité

⌚ Réduire le sentiment que les autres vous veulent du mal

⌚ Diminuer tension et agitation

- ⌚ Diminuer l'anxiété
- ⌚ Augmente calme et relaxation
- ⌚ Améliore la concentration
- ⌚ Vous aidez ou agir de manière plus appropriée
- ⌚ Vous aidez à rester vous même
- ⌚ Vous aidez à prévenir et retarder la rechute et la nécessité d'une réhospitalisation

05/05/2011

Copyright@ Dr Emmanuel
Augeraud

46



Habilité 2 : Mieux communiquer avec son proche

Organisation :

3 séances / Animation : médecin psychiatre, psychologue, infirmier, pharmacien

Outils utilisés :

La méthode de Xavier AMADOR basée sur l'écoute et l'empathie³

Objectifs :

Comprendre et appliquer les 4 étapes de la méthode EEAP :

- E pour écoute réflexive
- E pour manifester de l'empathie
- A pour négocier un accord
- P pour partenariat



3. « Comment faire accepter son traitement au malade – Schizophrénie et troubles bipolaires ». Psychiatrie – Savoir-faire psy. X. AMADOR, édition RETZ, oct 2008



Habilité 2 : Mieux communiquer avec son proche

Les 4 étapes de la MÉTHODE EEAP

. **E** pour écoute réflexive

- *comprendre le point de vue de l'autre et lui renvoyer ce que vous avez compris*

. **E** pour manifester de l'empathie (sentiments)

- *comprendre son vécu*

. **A** pour négocier un accord

- *trouver le plus petit dénominateur commun*

. **P** pour partenariat

- *planifier un plan de collaboration*



A ne pas faire



Habilité 2 :
**Mieux communiquer avec
son proche**

- 1.** Juger
- 2.** Faire des commentaires
- 3.** Convaincre
- 4.** Penser que l'on sait à la place de l'autre
- 5.** Signaler les points ou l'autre à tort

A ne pas faire



Habilité 2 :
Mieux communiquer avec
son proche

1. Juger
2. Faire des commentaires
3. Convaincre
4. Penser que l'on sait à la place de l'autre
5. Signaler les points ou l'autre à tort

**Mettre de côté
ses préjugés**



Habilité 3 : Savoir gérer son propre stress



Organisation :

3 séances / Animation : médecin psychiatre, psychologue, infirmier, pharmacien

Outils utilisés :

- La Cohérence cardiaque
- Une méthode, LA MATRICE, basée sur la Thérapie d'Acceptation et d'Engagement^{4,5}

Objectifs :

- améliorer la prise de distance et le « lâcher prise » par rapport aux facteurs de stress
- vivre une vie pleinement consciente, pleine de sens et orientée vers ses valeurs

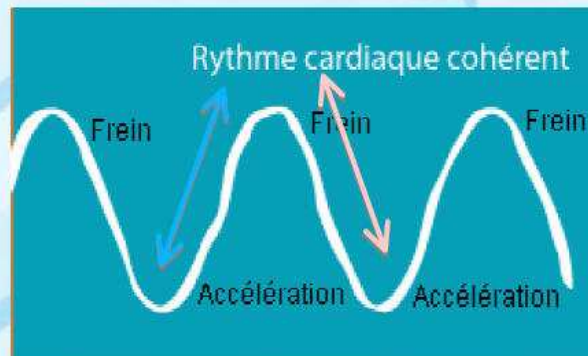
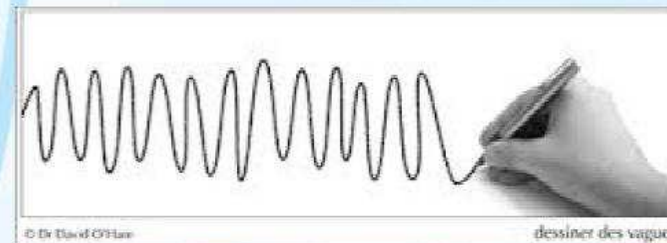
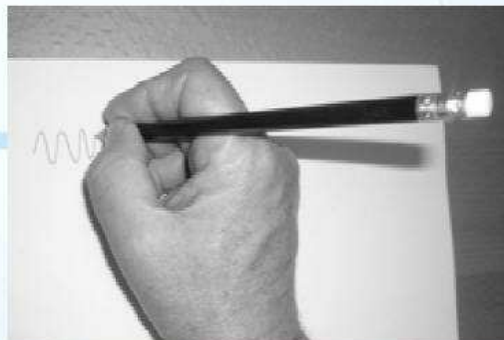
4. Marie-France Bolduc, Benjamin Schoendorff, Jana Grand – La thérapie d'acceptation et d'engagement, guide clinique – Edition De Boeck – Collection carrefour des psychothérapie
5. Russ Harris – Passez à l'ACT – Pratique de la thérapie d'acceptation et d'engagement – Edition De Boeck – Collection Carrefour des psychothérapies

Si je vais mieux, mon proche ira mieux...

Pour aller mieux, je dois aussi prendre soin de moi...

Comment ???

La Cohérence Cardiaque

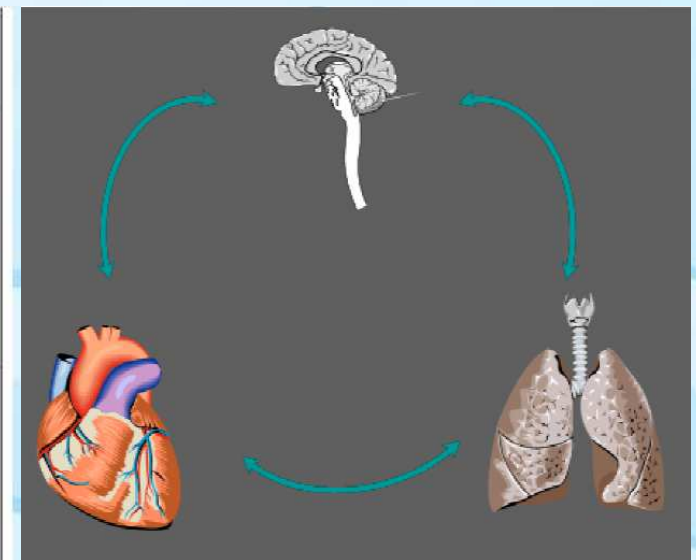
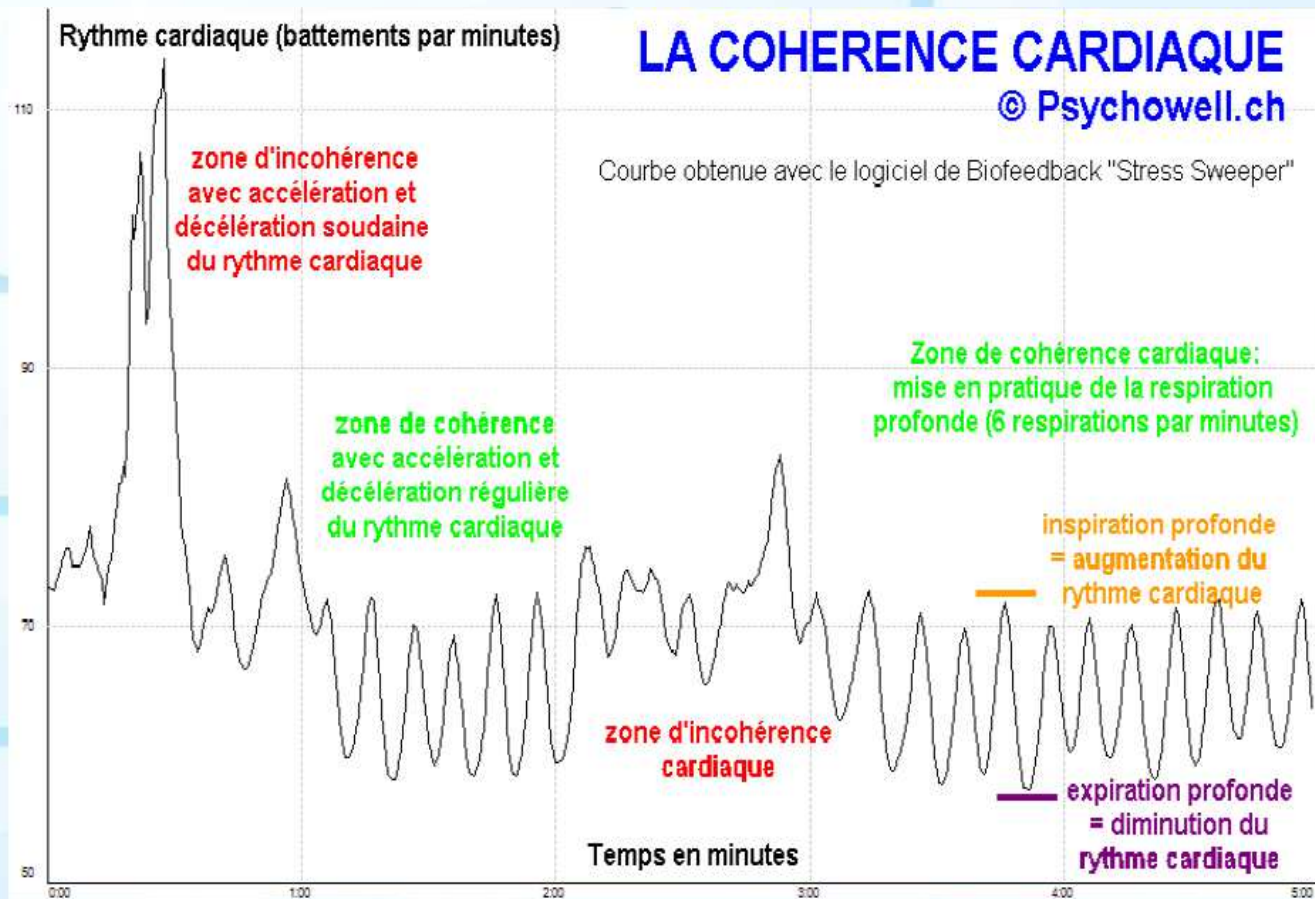




Habilité 3 : Savoir gérer son propre stress

Si je vais mieux, mon proche ira mieux...

Pour aller mieux, je dois aussi prendre soin de moi...





Habilité 3 : Savoir gérer son propre stress



Si je vais mieux, mon proche ira mieux...
Pour aller mieux, je dois aussi prendre soin de moi...



Habileté 3 : Savoir gérer son propre stress

Si je vais mieux, mon proche ira mieux...

Pour aller mieux, je dois aussi prendre soin de moi...





Habilité 3 : Savoir gérer son propre stress

La Matrice est une méthode qui fait intervenir nos pensées,
nos émotions et nos actions...

C'est une méthode de **pleine conscience...**

BUT DE LA MATRICE :

**VIVRE UNE VIE PLEINEMENT CONSCIENTE
ORIENTEE VERS SES VALEURS...**





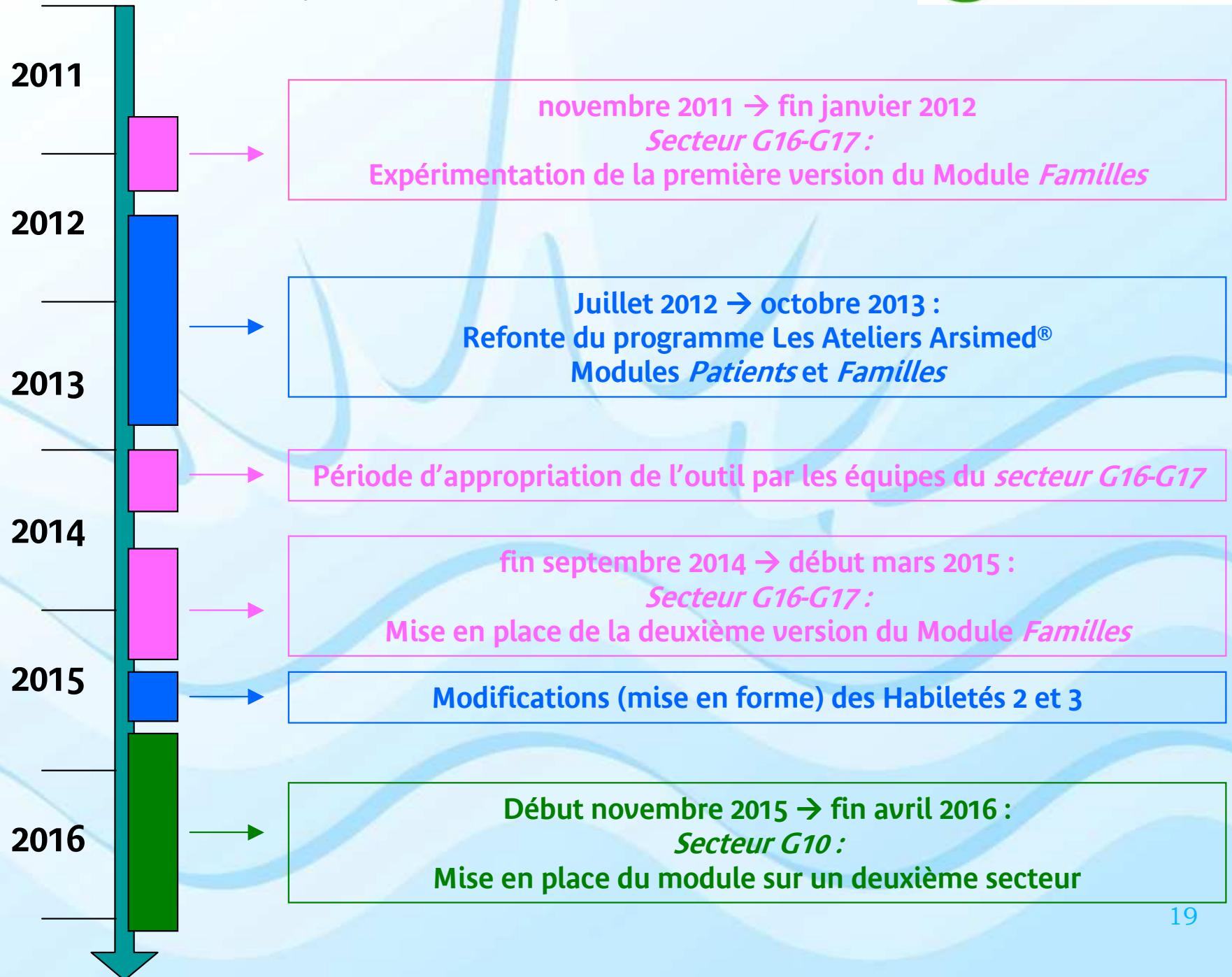
Mise en place sur l'EPSM Lille-Métropole



Module *Familles* « Aider celui qu'on aime » : Historique de mise en place à l'EPSM LM



RÉSEAU PIC
psychiatrie • information • communication

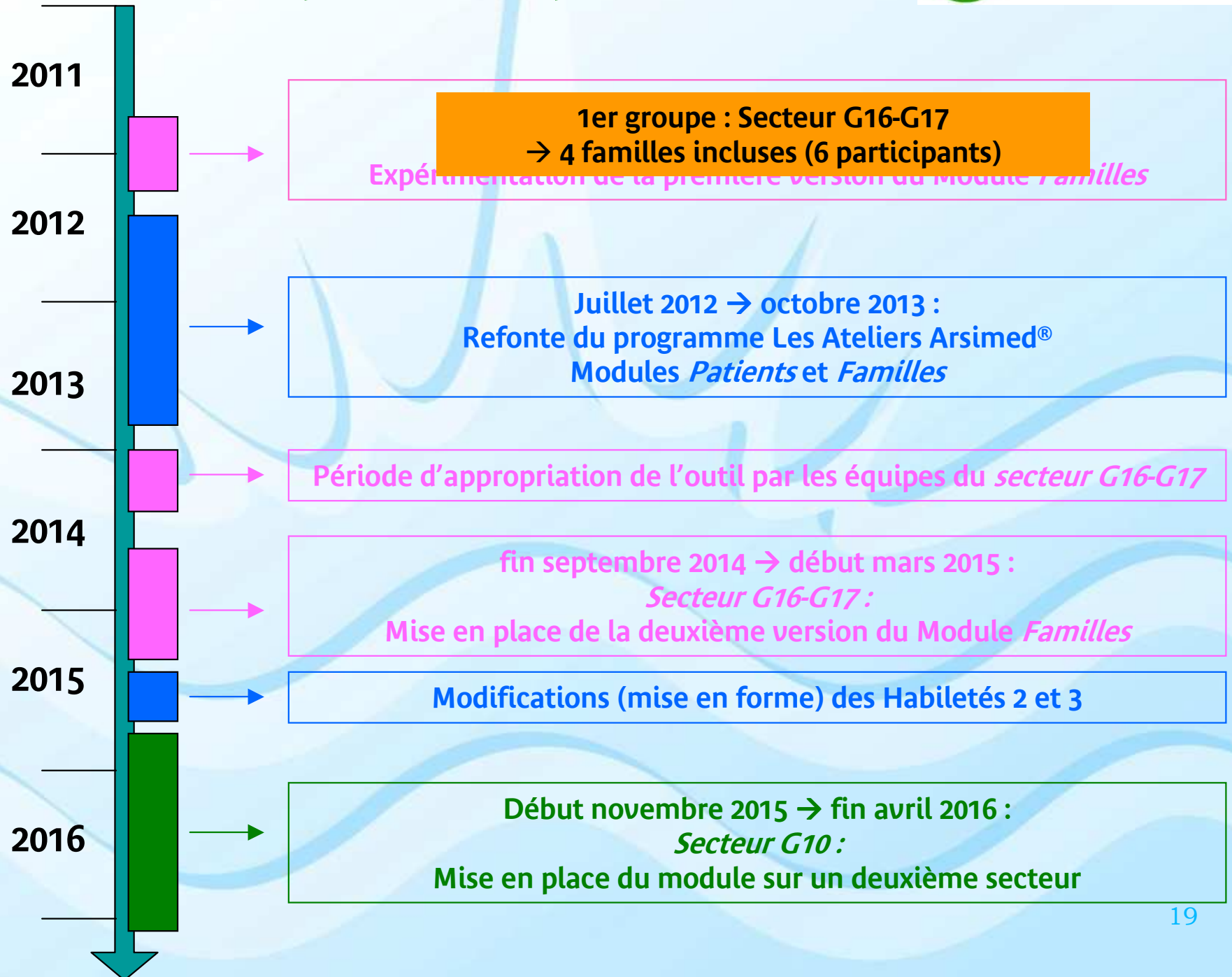




Module *Familles* « Aider celui qu'on aime » : Historique de mise en place à l'EPSM LM



RÉSEAU PIC
psychiatrie • information • communication

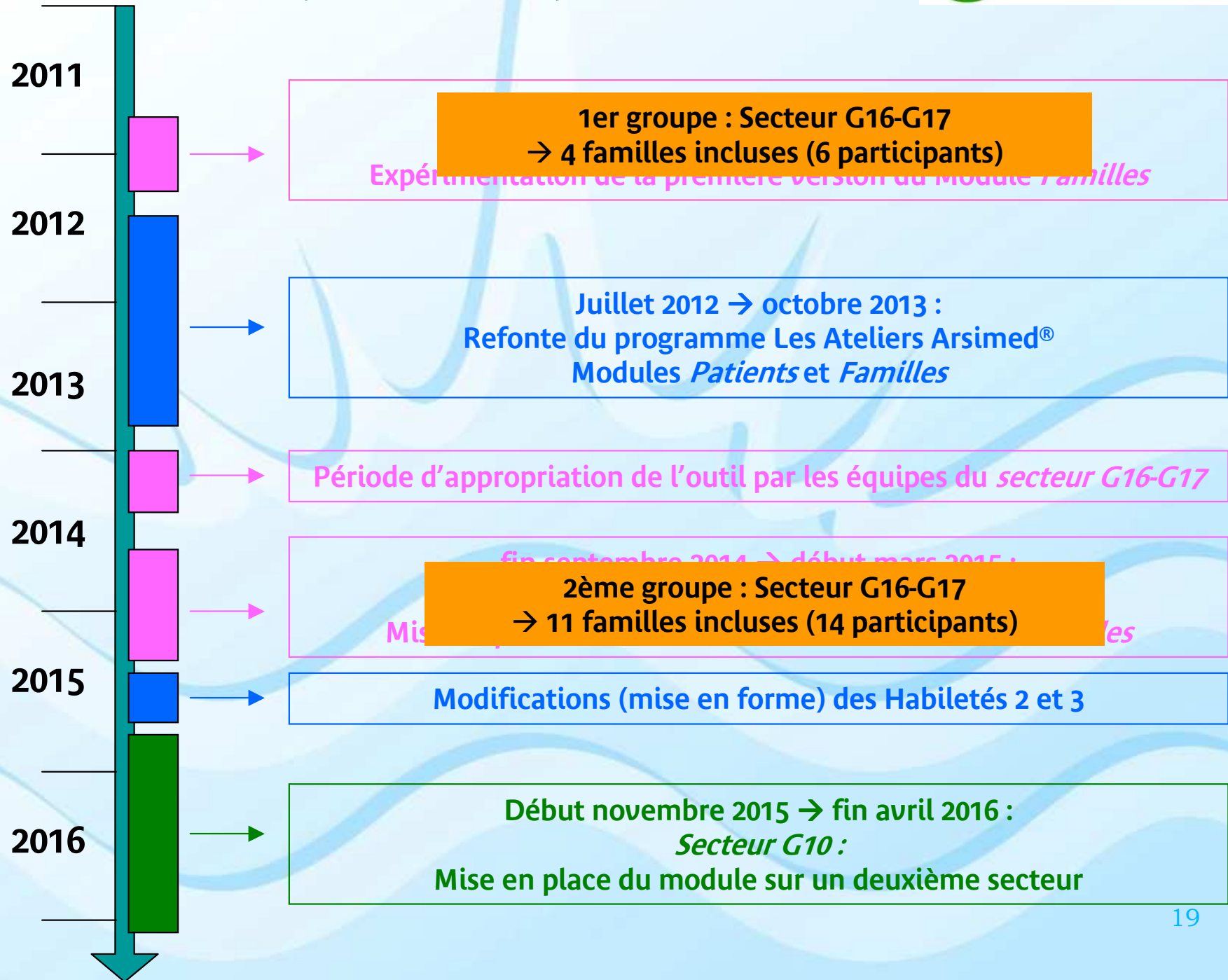




Module *Familles* « Aider celui qu'on aime » : Historique de mise en place à l'EPSM LM

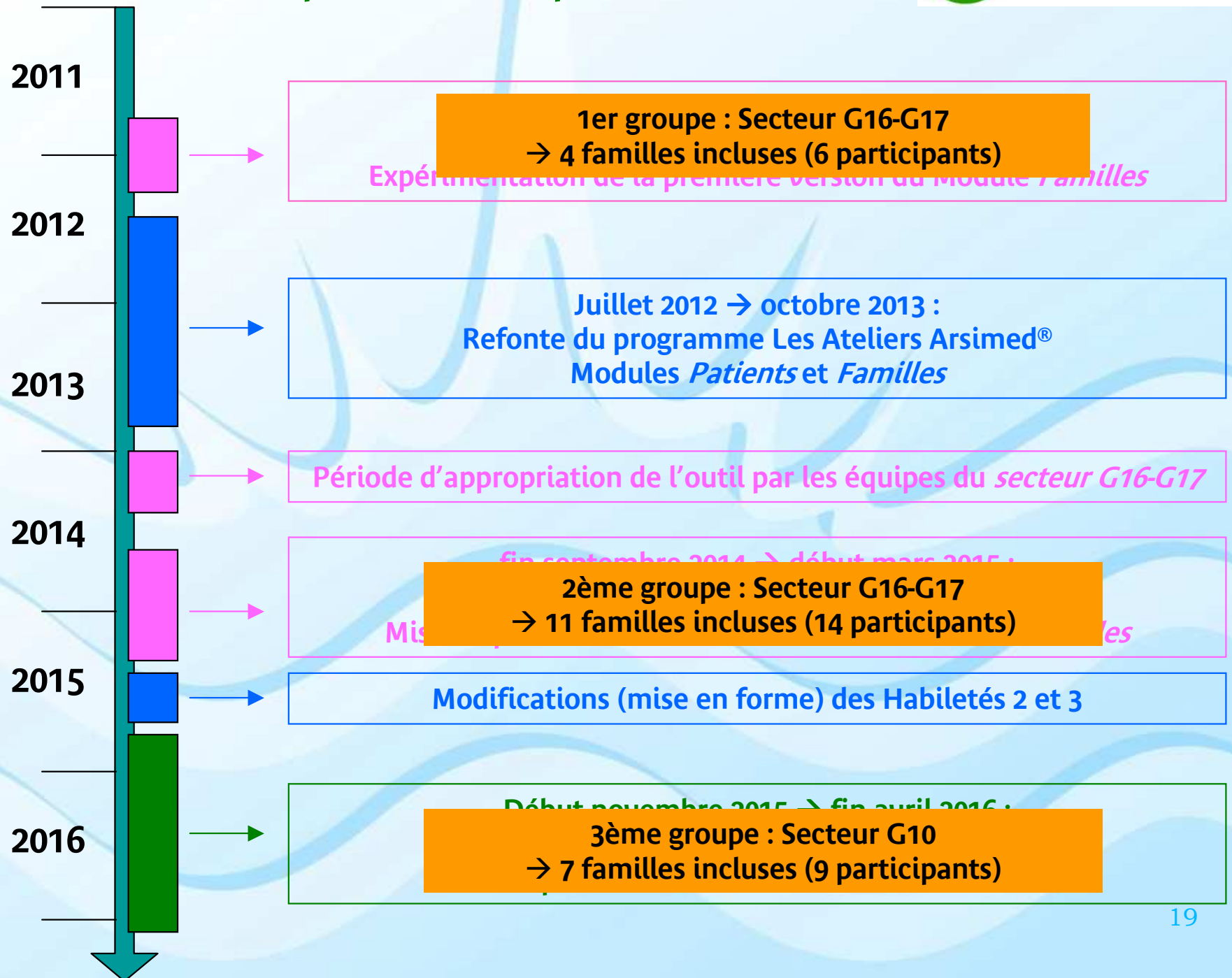


RÉSEAU PIC
psychiatrie • information • communication





Module *Familles* « Aider celui qu'on aime » : Historique de mise en place à l'EPSM LM





Organisation du module



RÉSEAU PIC
psychiatrie • information • communication

8 à 10 familles
(1 ou 2 représentants par famille)

L'équipe :

Psychiatres, infirmières, assistants socio-éducatifs,
psychologues, pharmacien, cadre de santé

Préalable :

Réunion d'information

→ Recrutement des familles intéressées

Diagnostic Educatif :

Durée : 2h

Réalisé par 1 ou 2 référents pour chaque famille

Réalisation à l'aide des questionnaires des Ateliers Arsimed®

Séances :

1 séance par semaine ou toutes les deux semaines (18h)

Animateurs : binôme ou trinôme

2h animation

Mise en place	Séance 1
Habilité 1 : « Psychoéducation à la maladie et au traitement »	Séance 2 : La Maladie
	Séance 3 : Les traitements
Habilité 2 : « Comment communiquer avec son proche »	Séance 4
	Séance 5
	Séance 6
Habilité 3 : « Savoir gérer son propre stress »	Séance 7
	Séance 8
	Séance 9
Fin de module	Séance 10



Première évaluation

Evaluation réalisée sur 6 groupes de familles

- Centre Hospitalier des Pyrénées
→ 3 groupes de familles (32 participants)**
- EPSM Lille-Métropole
→ 3 groupes de familles (29 participants)**



General Health Questionnaire-28 (GHQ-28) Goldberg & Hillier, 1979



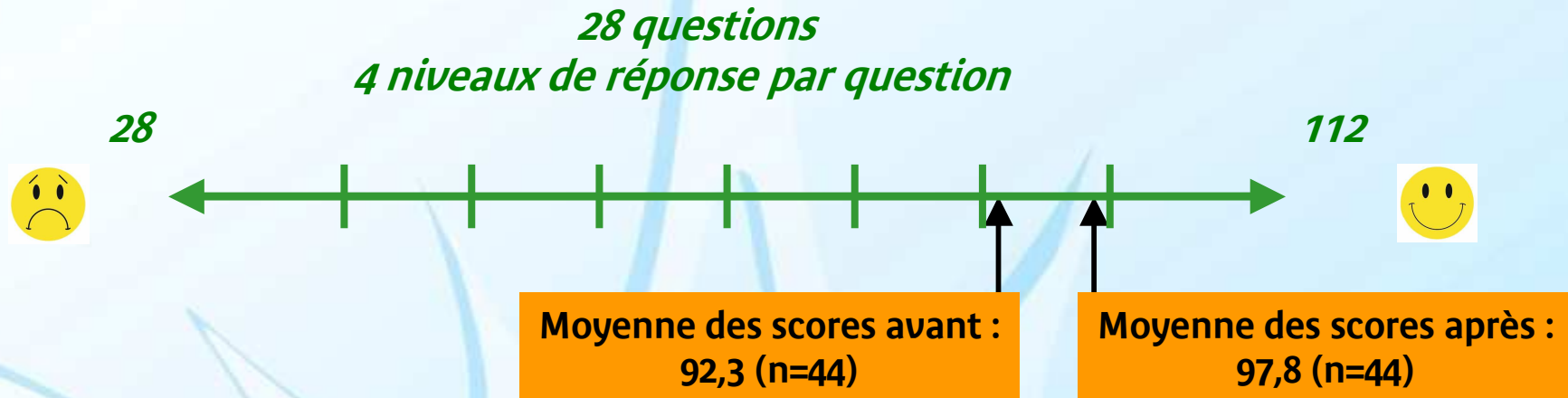
RÉSEAU**PIC**
psychiatrie • information • communication

28 questions

4 niveaux de réponse par question (exemple : mieux que d'habitude, comme d'habitude, moins bien que d'habitude, beaucoup moins bien que d'habitude)

- Vous êtes-vous senti(e) parfaitement bien et en bonne santé ?
- Avez-vous manqué de sommeil à cause de vos soucis ?
- Avez-vous eu de la peine à rester endormi(e) ?
- Vous êtes-vous senti(e) constamment tendu(e) ou "stressé(e)" ?
- Vous êtes-vous senti(e) irritable et de mauvaise humeur ?
- Vous êtes-vous senti(e) dépassé(e) par les événements ?
- Vous êtes-vous senti(e) continuellement énervé(e) ou tendu(e) ?
- Avez-vous mis plus de temps à faire les choses habituelles ?
- Avez-vous eu le sentiment que dans l'ensemble vous faisiez bien les choses ?
- Avez-vous été satisfait(e) de la façon dont vous avez fait votre travail ?
- Avez-vous pensé que parfois vous n'arriviez à rien parce que vos nerfs étaient à bout ?
- Avez-vous eu le sentiment que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue ?
- Avez-vous pensé à la possibilité de vous supprimer ?
- Vous est-il arrivé de souhaiter être mort(e) et loin de tout ça ?
- ...

General Health Questionnaire-28 (GHQ-28)



- 44 participants évalués
- Scores des questionnaires GHQ-28 réalisés dans un délai proche après les séances (environ un mois) statistiquement améliorés par rapport aux scores initiaux (n=44, tStudent = 2,14, $p < 0,025$, test unilatéral), même si l'écart moyen est faible (5,5 points).
- 26 participants (59,1%) ont vu leur score s'améliorer sur le Questionnaire de santé GHQ-28 ; pour ces 26 participants, l'amélioration moyenne a été de 15,46 points (13,80%).



Questionnaire sur la communication Cungi et al., 1998



RÉSEAU**PIC**
psychiatrie • information • communication

13 questions

8 niveaux de réponse par question (0 à 7 points)

- Je me sens à l'aise dans les situations relationnelles
- Je parle assez distinctement pour être compris
- J'ai une attitude ouverte (posture générale)
- J'écoute l'interlocuteur sans l'interrompre
- Je vérifie souvent si j'ai bien compris ce que l'autre a dit
- Je laisse parler sans juger, ni faire de commentaires
- J'ai tendance à signaler les points ou l'autre à tort
- J'interprète facilement les propos de l'autre
- Je laisse parler mon proche quand il a des propos délirants
- J'ai tendance à imposer mon point de vue
- Je ressens les émotions de la personne que j'écoute
- Je trouve des terrains d'entente avec mon proche
- Je vérifie souvent si l'autre a bien compris mon message



Questionnaire sur la communication Cungi et al., 1998

- Le Questionnaire sur la communication fait partie d'une évolution du programme et n'a pas été réalisé par la totalité des participants.
- 18 participants évalués :
 - 9 avec score amélioré
 - 7 avec score diminué
 - 1 idem
- Score moyen des participants avant programme
 - avant programme : 64,3 points sur 91
 - après programme : 65,8 points sur 91



Questionnaire sur la communication Cungi et al., 1998

- Le Questionnaire sur la communication fait partie d'une évolution du programme et n'a pas été réalisé par la totalité des participants.

- 18 participants évalués :

- 9 avec score amélioré
- 7 avec score diminué
- 1 idem

pas de différence significative avant/après

- Score moyen des participants avant programme

- avant programme : 64,3 points sur 91
- après programme : 65,8 points sur 91



Questionnaire sur la communication

Cungi et al., 1998

- Le Questionnaire sur la communication fait partie d'une évolution du programme et n'a pas été réalisé par la totalité des participants.

- 18 participants évalués :

- 9 avec score amélioré
- 7 avec score diminué
- 1 idem

pas de différence significative avant/après

- Score moyen des participants avant programme

- avant programme : 64,3 points sur 91
- après programme : 65,8 points sur 91

**Biais dans les réponses
apportées au départ ???**



Questionnaire sur la communication Cungi et al., 1998

- Le Questionnaire sur la communication fait partie d'une évolution du programme et n'a pas été réalisé par la totalité des participants.

- 18 participants évalués :

- 9 avec score amélioré
- 7 avec score diminué
- 1 idem

pas de différence significative avant/après

- Score moyen des participants avant programme

- avant programme : 64,3 points sur 91
- après programme : 65,8 points sur 91

**Biais dans les réponses
apportées au départ ???**

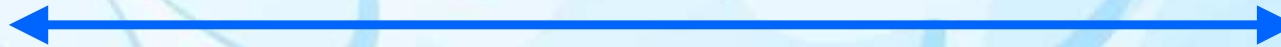


**Demander aux participants d'auto-évaluer leur
progression entre le début et la fin du programme...**

Echelles d'acceptation de la maladie et des traitements par la famille et son proche (auto-évaluation, échelles analogiques score de 0 à 10)

Acceptation de la maladie

Par votre proche

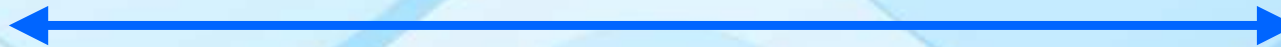


Par vous

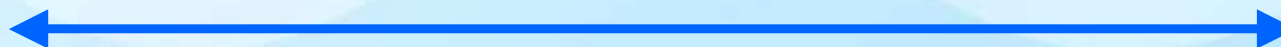


Acceptation du traitement

Par votre proche



Par vous





Acceptation de la maladie et des traitements

Scores moyens sur une échelle de 0 à 10 :

- acceptation de la maladie par la famille (n=40) :

avant : 6,4 ;
après : 7,3

Différence non significative

- acceptation de la maladie par le proche (n=32) :

avant : 4,0 ;
après : 6,3

Différence significative

N=32, tStudent = 5,037, $p < 0,0005$, test unilatéral

- acceptation des traitements par la famille (n=38) :

avant : 8,0
après : 8,5

Différence non significative

- acceptation des traitements par le proche (n=29) :

avant : 5,7 ;
après : 6,3

Différence non significative



Questionnaire de satisfaction Attkisson

CSQ-8, de C. Attkisson, 1979; Traduction: O.Charnbon, 1992

8 questions, 1 à 4 points par question → score sur 32

- Comment évaluez-vous la qualité du programme que vous avez suivi?
- Avez-vous obtenu le type de prestations que vous vouliez?
- A quel point notre programme a t'il satisfait vos besoins?
- Si un de vos amis avait besoin d'une aide similaire, lui recommanderiez-vous notre programme?
- A quel point êtes-vous satisfait de l'ensemble de l'aide que vous avez reçu?
- Le programme que vous avez suivi vous a-t-il aidé à faire face de façon plus efficace à vos problèmes?
- D'une manière globale et générale, à quel point êtes-vous satisfait du programme que vous avez suivi ?
- Si vous aviez à nouveau besoin d'aide, retourneriez-vous à notre programme ?

Questionnaire de satisfaction Attkisson

CSQ-8, de C. Attkisson, 1979; Traduction: O.Charnbon, 1992

8 questions, 1 à 4 points par question → score sur 32

- Comment évaluez-vous la qualité du programme que vous avez suivi?
 - Avez-vous obtenu le type de prestations que vous vouliez?
 - A quel point êtes-vous satisfait de l'ensemble de l'aide que vous avez reçue?
 - Le programme que vous avez suivi vous a-t-il aidé à faire face de façon plus efficace à vos problèmes?
 - D'une manière globale et générale, à quel point êtes-vous satisfait du programme que vous avez suivi ?
 - Si vous aviez à nouveau besoin d'aide, retourneriez-vous à notre programme ?
- Score moyen : 28/32 (87,5%) ; N=34**



Points positifs, difficultés, perspectives



Points positifs

- première évaluation encourageante
- ressenti des participants très positif
- motivation et satisfaction des équipes

Difficultés

- recrutement des familles
- temps préalable de préparation des séances

Perspectives

- séances de rappel, réévaluation à distance
- finir d'apporter les dernières modifications à l'outil
- intersectorialité ?
- recrutement par l'intermédiaire de l'UNAFAM ?



Merci de votre attention