



UNIVERSITE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2021-2023

MEMOIRE DE FIN D'ETUDES POUR LE DIPLÔME D'ETAT D'INFIRMIER EN
PRATIQUE AVANCEE

MENTION : Santé Mentale et Psychiatrie

**Les représentations des professionnels au regard de l'éducation
thérapeutique pour les patients souffrant de troubles
schizophréniques et leurs familles**

Présenté et soutenu publiquement le 6 juillet 2023 à 15 heures
au Pôle Formation de la Faculté de Médecine
par Colette Laversin

MEMBRES DU JURY :

Personnel sous statut enseignant et hospitalier, Président :

Monsieur le Professeur Ali AMAD

Enseignant infirmier :

Madame Véronique KOZLOWSZKI

Directeur de mémoire :

Madame Claire-Lise CHARREL

REMERCIEMENTS

Ce mémoire met fin à deux années intenses entrecoupées de périodes d'enthousiasme, de doutes, de remise en question et de sacrifices. Dès mon engagement dans cette formation, ce fût pour moi une forme de défi à relever qui a été la source de ma persévérance pour ces deux années. Je me suis enrichie de nombreuses compétences théoriques et pratiques qui vont me permettre de prendre un nouveau départ dans mes fonctions d'Infirmière en Pratique Avancée.

L'accomplissement de ce défi professionnel a été possible grâce à des personnes ressources auxquelles je veux témoigner ma gratitude.

Je remercie les membres du jury, **le Professeur Ali Amad, Mme Véronique Koslowski et Mme le Dr Claire-Lise Charrel** de présider et de juger mon mémoire.

Je remercie le *Professeur Puisieux, le Professeur Fontaine et l'ensemble de l'équipe pédagogique* pour leurs apports théoriques, et tout particulièrement **Mme Marie-Eve Godeffroy** pour sa grande disponibilité et son empathie à notre égard.

A **l'équipe de la F2RSM psy** pour l'aide à la méthodologie.

Merci à cette **promotion 2021-2023**, pour tous les moments de partage et d'entraide.

A **Grégory, Christine, Agathe, Marie Cécile, Héloïse, Sophie, Amed**, mes collègues de promotion et désormais amis, merci pour l'entraide, la bienveillance et le partage des émotions.

A **Valérie et Anne Lise**, mes tutrices IPA en stage de 2ème année, c'est avec beaucoup d'émotion que je les remercie de leurs grandes bienveillances à mon égard. J'ai eu énormément de chance de partager tous ces moments avec elles deux.

Je remercie le **Dr Olivier Brochart et les membres de la direction** du centre de psychothérapie les Marronniers de Bully-les-Mines.

Un très grand merci à **tous les collègues des CMP de Liévin et Bully-les-Mines** Ce stage a été une expérience inoubliable, un partage avec des professionnels de très grande qualité.

Je tiens à exprimer ma gratitude au **Dr Christophe Versaevel**, pour son investissement et le partage de ses savoirs dans la bonne humeur. J'ai appris énormément à ses côtés.

Je remercie le **Dr Charrel Claire-Lise**, ma tutrice de mémoire, pour son tutorat sans faille et sa patience dans l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie le **Centre hospitalier d'Hénin Beaumont** d'avoir permis cette formation.

A mes amis tout particulièrement **Valérie et Manu** qui ont cru en mes capacités de réussite.

A mon chien **Djak**, qui a accompagné ma première année d'études.

A **Olivier**, mon mari qui a accepté de vivre comme un célibataire pendant deux ans.

A **mes filles adorées Chloé et Inès** que je remercie avec beaucoup de tendresse pour leurs soutiens de tous les jours, leurs patiences et bonne humeur, elles ont été ma plus grande source de réconfort dans les moments de doutes. Merci mes amours.

*Chacun est le fruit d'une éducation mais le plus grand éducateur,
c'est la personne elle-même.*

Ludmilla Oulitskaïa

AVERTISSEMENT

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les mémoires :
celles-ci sont propres à leurs auteurs.

SOMMAIRE

GLOSSAIRE

INTRODUCTION GENERALE 1

I..INTRODUCTION THEORIQUE 3

1.1 Cadre législatif 3

1.2 Cadre contextuel 3

1.3 Cadre conceptuel 14

PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS DE L'ETUDE 26

II . METHODOLOGIE 28

III. RESULTATS ET ANALYSE 33

IV DISCUSSION 42

V CONCLUSION 58

TABLE DES ILLUSTRATIONS

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

BIBLIOGRAPHIE

GLOSSAIRE

IPA : Infirmière en pratique Avancée

CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche médicale

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital Patients Santé Territoires

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

F2RSM : Fédération Régionale de la recherche en Santé mentale et psychiatrie

DSM 5 : Diagnostic and Statistical Manual

CIM 10 : Classification Internationale des Maladies

ECN : Examen Classant National

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

CLSM : Conseil Local de la Santé Mentale

UNAFAM : Union Nationale des Familles et Amis de personnes Malades et ou handicapées psychiques

ARS : Agence Régionale de la Santé

BEP : Bilan Educatif Partagé

ASFF : Approche des Soins Fondée sur les Forces

CH : Centre Hospitalier

PEP : Premiers Episodes Psychotiques

CMP : Centre Médico Psychologique

GAF : Global Assessment Functionning

SQol : Subjectif Quality Of Life

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

PRACS : Programme de Renforcement de l'Autonomie et des Capacités Sociales

EAS : Echelle de l'Autonomie Sociale

NAMI : National Alliance on Mental Illness

APHP : Assistance Hôpital Public de Paris

MGEN : Mutuelle Générale de l'Education Nationale

CRPS : Centre de Réhabilitation Psycho Sociale

TCC : Thérapie Cognitivo Comportementale

INPES : Institut National de Prévention et d'Education à la Santé

UTEP : Unité Transversale d'Education Thérapeutique

EPSM : Etablissement Public de Santé Mentale

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

VAD : Visite A Domicile

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

INTRODUCTION GENERALE

La schizophrénie est une pathologie chronique sévère qui se caractérise par un ensemble de symptômes très variables : les plus impressionnants étant les délires et les hallucinations, mais les plus invalidants sont le retrait social et les difficultés cognitives (Institut National de la Santé et de la Recherche médicale) (INSERM) (1). Selon J.-P. Pourageau : « *la revue des grandes études conduites dans le monde permet de situer la prévalence à un an du trouble schizophrénique entre 0,5 et 1,5 % soit une valeur médiane d'environ 1 % en population générale* » (2).

D. Friard nous dit que : « *la schizophrénie engendre un handicap psychique sévère. Elle a un impact extrêmement important sur la vie familiale, sociale et professionnelle du patient . Les incapacités engendrées par la schizophrénie vont entraîner un « désavantage » c'est-à-dire un préjudice social qui limite l'accomplissement dans le rôle d'étudiant, de mère, d'ami, de salarié.... Le désavantage est l'écart entre les possibilités limitées par l'incapacité et les espoirs personnels* » (3).

Les conséquences de ces troubles sont telles qu'il est primordial de les repérer, de les évaluer mais surtout d'accompagner leurs acceptations et de mettre en œuvre des actions qui les limitent. L'éducation thérapeutique est une des stratégies de cet accompagnement.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) comme un outil permettant aux patients d'acquérir ou de maintenir les capacités et compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec la maladie chronique (4). Dans la presse médicale (1^{er} sept 2016 ;45(9)), on relève que de nombreuses études ont démontré l'efficacité de l'ETP. Elle préconise une proposition systématique à tous les patients souffrant de schizophrénie ainsi qu'à leur entourage. Elle est particulièrement utile dans le contexte de réhabilitation psychosociale visant à renforcer les ressources personnelles du patient (5).

Une revue d'épidémiologie de santé publique (1 fev 2019,67(1)) publie que malgré une littérature apportant un niveau de preuve élevé quant à l'efficacité de l'ETP, celle-ci est encore dispensée de façon éparse et non satisfaisante en psychiatrie au niveau du territoire (6).

Durant ma première année de formation d'Infirmière en pratique avancée (IPA), j'ai réalisé qu'un grand nombre de mes collègues de promotion exerçant en psychiatrie et santé mentale pratiqués l'ETP dans leur établissement. A l'occasion de mon stage de deuxième année au sein de la clinique des Marronniers à Bully les Mines, l'ETP était également dispensée à l'hôpital de jour ainsi qu'au Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP).

Dans le secteur 62G16 et 62G17 où j'exerce, les professionnels orientent de façon insuffisante les patients souffrants de troubles schizophréniques ainsi que leurs familles vers des programmes d'ETP. Forte de ce constat, je voulais comprendre les freins et obstacles au développement de l'ETP au sein de mon établissement.

D'où l'émergence de ma problématique et la réalisation de cette recherche qui porte sur une enquête auprès des professionnels au regard de l'ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles au sein d'un pôle de psychiatrie adulte. Le but étant

d'identifier les connaissances des professionnels ainsi que les freins et obstacles au développement de l'ETP.

Pour effectuer ce travail de recherche, je vais débiter par une partie théorique qui débouchera sur des hypothèses. Je développerai ensuite la méthodologie utilisée pour le recueil des données, l'analyse des résultats obtenus qui me permettra de valider ou non mes hypothèses, pour à la suite proposer une discussion et enfin la conclusion de cette recherche.

Les perspectives de cette recherche sont d'identifier des leviers pour promouvoir une dynamique d'ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques dans le système de soins du secteur 62 G16 et G17 dans la mesure où celle-ci est une stratégie de soins indispensable.

I. INTRODUCTION THEORIQUE

1.1 LE CADRE LEGISLATIF

On ne peut pas s'intéresser au cadre législatif sans aborder la loi du 4 Mars 2002 relative aux droits du patient. Cette dernière insiste sur les informations à donner au patient sur sa santé, en actant une nécessaire considération de la personne malade comme un partenaire de santé. La revue *Pratiques en santé mentale* (2015(1) :47-58) souligne le fait que cette mesure législative a eu un impact fort en psychiatrie notamment chez les malades psychiques à fortiori ceux atteints de schizophrénie qui ont été longtemps considérés comme inaptes à recevoir une quelconque information sur leur maladie (7).

Pour l'INSERM, la psychoéducation ou l'ETP est un élément essentiel de la prise en soin permettant à l'intéressé de comprendre sa maladie, ses symptômes, son traitement, sa santé en général. Le soutien et l'éducation de l'entourage permettent d'assurer un bon engagement du patient et de sa famille (1).

Dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour favoriser l'implication du patient dans sa prise en soin, l'HAS préconise des programmes d'ETP visant le renforcement des capacités du malade [...] pour le rendre plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences (8).

La loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST) du 21 juillet 2009 comporte des dispositions sur la qualité des soins en matière d'éducation thérapeutique dans laquelle il est précisé que l'éducation doit impliquer l'ensemble des acteurs de la prise en charge du patient tant en ambulatoire qu'à l'hôpital et propose une meilleure coopération entre les différents professionnels (9).

Depuis 2009, l'ETP doit obligatoirement être intégrée dans le parcours de soins ambulatoire ou hospitalier des patients. Elle a été érigée en priorité nationale pour répondre à un besoin de santé publique et ainsi inciter les professionnels à proposer des programmes aux personnes souffrant de maladies au long cours (psychoéducation 2021) (10).

1.2 LE CADRE CONTEXTUEL

Dans le cadre contextuel je vais m'intéresser à la schizophrénie et à l'ETP mais aussi à quelques concepts, qui à mon sens sont importants à aborder en lien avec la santé mentale tels que le handicap psychique, la maladie chronique, la rechute, le rétablissement, l'empowerment et l'insight. Je développerai également le concept de sciences infirmières sur lequel je me suis appuyée pour ce travail de recherche.

1.2.1 La Schizophrénie

Je vais aborder la schizophrénie par une définition, pour ensuite m'intéresser à l'épidémiologie en lien avec les troubles psychiques et enfin traiter les critères diagnostiques et l'évolution de cette pathologie chronique.

1.2.1.1 Définition et représentations

Dans l'œuvre de Falret, *« la schizophrénie fait partie des psychoses avec pour fait majeur la perte du contact avec la réalité ,un syndrome central et le délire. Longtemps, on a pensé que la schizophrénie était une maladie de l'âme, qu'elle correspondait à un manque de volonté ou à une double personnalité. Or c'est une maladie dont l'origine est multifactorielle (environnement, facteurs biologiques, hérédité) »* (11).

E. Bleuler évoque *« une séparation psychique entre la pensée et les émotions avec la notion d'esprit divisé ou esprit dissocié »* (12).

D. Lumia nous dit que : *« la schizophrénie est un trouble psychotique complexe qui a fait l'objet ces dernières années de nombreux travaux de recherche. Il est apparu nécessaire d'un point de vue thérapeutique de répondre de manière claire et pragmatique aux différents problèmes que la maladie induit chez le patient et ses proches »* (13).

La Schizophrénie est un ensemble de troubles entraînant une évolution fréquente vers une maladie chronique, avec des difficultés pour établir des relations simples et de confiance avec les autres. De nombreux préjugés entourent cette maladie ainsi qu'une importante stigmatisation. Elle altère grandement la qualité de vie des patients et leur autonomie. Du fait de ses implications relationnelles, elle provoque des situations difficiles, remettant souvent en cause l'équilibre familial. L'entourage est pris dans un tourbillon de sentiments contradictoires entre amour et haine, rejet et attitude protectrice, désespoir et espoir dans un climat d'inquiétude.

1.2.1.2 Epidémiologie

F. Rouillon écrit : *« Les fluctuations de la définition du concept de schizophrénie depuis un siècle n'ont que récemment permis à l'épidémiologie d'engager des études fiables sur cette entité nosographique que ce soit l'évaluation de la prévalence ou l'indentification des facteurs de risque »* (14).

Selon l'OMS, l'incidence annuelle de la schizophrénie est comprise entre 0,5 % et 1,5 % selon le pays (*revue de 23 études, N. Eaton et al. 1988*). Elle touche tous les milieux sociaux. La prévalence vie entière serait comprise entre 0,5 et 1,5 % (population générale adulte du monde entier) pour l'ensemble des troubles schizophréniques. Soixante à soixante-dix % des malades vivent avec leurs familles et sont souvent célibataires. Ils ont également une moins bonne qualification socio-professionnelle et un niveau socio-économique plus bas que celui de la population générale (15).

W. Rössler nous dit que « *l'écart entre incidence et prévalence démontre que le risque de chronicisation est élevé* »(16).

L'information psychiatrique (2014 ;90(5)) publie : « *les troubles mentaux sont l'un des principaux fardeaux en matière d'années de vies perdues en bonne santé et la 1^{ère} cause d'années vécues avec de l'invalidité* » (17).

L'OMS classe la schizophrénie dans le groupe des 10 maladies entraînant le plus d'invalidité (18).

D'après les données de Data pathologies de l'Assurance Maladie, les traitements psychotropes sont au 3^{ème} rang devant les maladies cardio neurovasculaires et le diabète (19).

Selon le Dr C.-L. Charrel : « *la mortalité des personnes atteintes de schizophrénie est 2 à 3 fois plus élevée qu'en population générale. Le taux de mortalité en 2019 pour 1000 habitants est de 9,1. Les patients souffrant de schizophrénie ont une espérance de vie comparée à la population générale réduite de 10 à 28,5 ans selon les études, elle est plus marquée chez les hommes que chez les femmes* » (20).

1.2.1.3 Diagnostic

Les critères pour le diagnostic clinique des pathologies psychiatriques sont le Diagnostic and Statistical Manual V (DSM V) et la Classification Internationale des Maladies (CIM 10)

Je vais utiliser le référentiel de psychiatrie pour la préparation à l'Examen Classant National (ECN) (21) qui a été ma principale source pour préparer les partiels de l'UE clinique, pour décrire la schizophrénie :

➤ En ce qui concerne l'aspect physiopathologique

Selon l'INSERM, la schizophrénie est une maladie dont l'origine est plurifactorielle. Son développement résulterait d'une interaction entre gènes et environnement, suggérant qu'il existe une vulnérabilité génétique précipitée par des facteurs environnementaux. Des facteurs de risque génétique augmentant la susceptibilité de développer la maladie ont été identifiés. Des facteurs environnementaux ont été également établis tels que certaines formes de stress, la consommation de substances psychogènes et les facteurs liés à l'hygiène de vie (1).

➤ En ce qui concerne l'aspect psychopathologique (21)

La schizophrénie fait partie des troubles psychotiques qui sont marqués par une rupture avec la réalité. La schizophrénie paranoïde est la forme la plus fréquente. Elle se caractérise par :

- un syndrome positif (perte du contact avec la réalité) avec des idées délirantes et des hallucinations qui peuvent être psychosensorielles ou intra psychiques,
- un syndrome négatif (appauvrissement du psychisme) avec principalement au niveau affectif, un émoussement des affects, une absence physique d'émotions, une anhédonie ; au

niveau cognitif une pauvreté du discours, une alogie et au niveau comportemental un apragmatisme, une clinophilie et un retrait social,

- un syndrome de désorganisation (perte de l'unicité psychique) avec une altération du cours de la pensée, du système logique, des capacités d'abstraction et du langage ; une ambivalence affective et au niveau comportemental, une absence de relation entre les différentes parties du corps, pensées et comportements,

- une altération des fonctions cognitives fréquentes et sévères : mémoire épisodique verbale, troubles de l'attention et du traitement de l'information,

- des symptômes thymiques fréquents associés.

1.2.1.4 Evolution de la schizophrénie

Les facteurs de bon pronostic sont le sexe féminin, le début tardif, le bon fonctionnement pré morbide, un environnement favorable, un traitement précoce et une bonne observance ainsi qu'une bonne connaissance des troubles.

➤ Les comorbidités :

- psychiatriques : le symptôme thymique, l'épisode dépressif post psychotique, tentatives de suicide et suicide (multiplié par 22 par rapport à la population générale), accidents du fait de conduites à risque (plus d'un tiers des patients),

- les addictions : tabac, alcool, cannabis,

- non psychiatriques : surrisque de maladies cardiovasculaires, respiratoires, endocrinologiques, syndromes métaboliques, sédentarité...,

- défaut d'accès aux soins, précarité, stigmatisation, désorganisation, diminution de l'espérance de vie....

1.2.2 Les autres concepts en lien avec la schizophrénie

1.2.2.1 La santé mentale

Selon la définition de l'OMS, la santé mentale est un état de bien être permettant à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté. Elle fait partie intégrante de la santé, elle dépasse l'absence de troubles mentaux, elle est influencée par des facteurs socio-économiques, biologiques et environnementaux. La santé mentale peut bénéficier de stratégies et d'intervention d'un bon rapport coût/efficacité pour la promouvoir, la protéger et la recouvrer .

Les ministères des états membres de la région européenne ont reconnu que la promotion de la santé mentale, le traitement, les soins des troubles mentaux et la réadaptation constituaient une priorité de santé. L'OMS caractérise la santé par des déterminants sociaux, les circonstances dans lesquelles l'individu évolue, et le système mis en place pour faire face à la maladie. Les

déterminants peuvent relever de la sphère médicale, pédagogique, éducative et familiale (conférence Helsinki 2005) (22).

1.2.2.2 La pathologie chronique

Pour M. Sofiane, *« une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive avec un retentissement sur la vie quotidienne qui dépasse largement les domaines de la santé et du soin. Elle peut générer des incapacités voire des complications graves. Elles représentent un nouveau paradigme pour notre système de santé et requièrent des dispositifs et innovation permettant une prise en soin globale des sujets concernés et autant que possible personnalisée »* (23).

Selon le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) (nov. 2009), la dépendance majorée par une limitation fonctionnelle des activités est souvent associée à un risque de rupture de la trajectoire de vie. La chronicité en psychiatrie représente le caractère d'une maladie mentale évoluant longtemps,[...] entraînant à la longue une altération plus ou moins aggravée des fonctions psychiques (24).

D'après I. Lubkin, *« la chronicité est un état de mal être produit par une maladie ou un handicap, nécessitant des interventions médico-sociales sur une longue période et affectant plusieurs aspects de la vie des personnes »*(25).

D. Carricaburu nous dit que *« la plupart des maladies chroniques perturbent profondément l'ensemble de la vie des personnes qui en sont atteintes et nécessitent un important travail pour faire face à ces perturbations, travail qui est sans fin »* (26).

1.2.2.3 Le handicap psychique

Selon l' Union Nationale des Familles et Amis de personnes Malades et ou handicapées psychiques (UNAFAM), le handicap psychique est la conséquence des maladies mentales entraînant un handicap relationnel, des difficultés de concentration, une grande variabilité dans la possible utilisation des capacités alors que le sujet conserve ses facultés intellectuelles. Il nécessite un accompagnement renforcé des personnes et un aménagement organisationnel (27). A. Prouteau cite que *« le handicap psychique résultant de la schizophrénie n'est plus à démontrer, les conséquences psychosociales de la maladie sont devenues une cible majeure de prise en soin. L'autonomie, le fonctionnement quotidien et l'insertion des individus dans la communauté représentent un des principaux enjeux du soin »* (28).

B. Pachoud nous dit que : *« Le handicap apparait comme une situation initiale, l'espoir comme le moteur qui l'emmène au-delà du handicap dans un parcours de rétablissement »* (29).

Dans un article de l'information psychiatrique, on identifie que : *« l'avènement du handicap psychique est vecteur d'un changement de paradigme de la prise en soin des usagers par les services de soins en psychiatrie. Il implique un changement de posture et de regard sur les personnes victimes de leurs troubles pour les accompagner vers l'empowerment »* (30).

1.2.2.4 La rechute

L'arrêt des traitements entraînent des pourcentages de rechutes importantes. Les hospitalisations se répètent avec des conséquences sur le plan clinique, cérébral, une moins bonne efficacité des traitements antipsychotiques, fonctionnelles avec davantage de difficultés pour la réinsertion socio-professionnelle et psychologique pour les patients et leur famille (31).

Lors d'une journée de la Société de l'Information Psychiatrique à Lille (25 septembre 2007), il a été dit que « *dans la schizophrénie, la rechute jalonne l'évolution de la maladie. Elle est marquée par l'arrêt du traitement mais aussi par la succession d'événements concernant le foyer ou les modes de communication dans le foyer. Ces faits relatés nécessitent une vigilance toute particulière dans le suivi des patients. Les rechutes dépendent des relations avec les soignants. Une meilleure compréhension de la maladie permet de limiter les rechutes, il y a une nécessité d'interventions thérapeutiques centrées sur l'adhésion, l'insight et l'alliance thérapeutique* » (32).

1.2.2.5 L'empowerment

La définition du Conseil Local de Santé Mentale (CLSM) décrit l'empowerment comme un renforcement des compétences en mettant l'accent sur les capacités à agir et à être autonome. Elle correspond à l'appropriation du pouvoir qui est un acte qui modifie l'individu. Le champ de la santé mentale peut être le lieu privilégié de l'étude de l'essence de l'empowerment qui est à la fois la lutte pour la reconnaissance de la différence et la lutte pour la reconnaissance de l'appartenance au genre humain ainsi que la reconnaissance de la responsabilité (33).

Dans un mensuel de santé mentale (novembre 2016), il est écrit que « *l'empowerment en santé mentale est un enjeu complexe et multi dimensionnel qui implique un changement de posture des soignants. L'utilisateur est acteur de ses soins, moteur de son rétablissement et auteur de son projet de vie. Pour l'utilisateur, l'enjeu réside dans la transformation de l'expérience brute, corporelle, psychique, émotionnelle dite de troubles psychiques en une forme de savoirs, connaissances et d'engagement à agir via des facteurs de conversion comme la narration de soi, le soutien et l'autodétermination* » (34).

1.2.2.6 L'insight

L'insight est centré sur la conscience d'avoir un trouble psychique ou une maladie mentale et de la nécessité d'un traitement. Une claire conscience des troubles est la condition d'une bonne alliance thérapeutique et d'une observance durable, elle a un intérêt diagnostique et pronostique. Elle fait l'objet d'une approche ciblée dans l'ETP, la remédiation cognitive et divers types de psychothérapies (35)

Pour M.-L. Bourgeois : « *l'insight est un enjeu thérapeutique majeur et un gage d'adhésion du sujet au projet de soin, c'est un facteur majorant de la compliance au soin et de la diminution significative du nombre d'hospitalisations. Deux tiers des patients atteints de*

schizophrénie méconnaissent leurs troubles et 87 % méconnaissent les symptômes spécifiques de leurs pathologies » (36).

Les patients souffrant de schizophrénie présentent dans 60 % des cas un défaut d'insight. Ils sont en difficulté de compréhension par rapport aux symptômes les plus évidents de leurs maladies. Cette mauvaise perspicacité a été décrite comme un manque de conscience de la souffrance de la maladie, des symptômes, des conséquences des troubles et de la nécessité d'un traitement (C. Billiet) (37).

1.2.2.7 Le rétablissement

Le rétablissement est décrit par M. Koenig comme « *un processus profondément personnel et singulier, c'est une transformation, une façon de vivre une vie satisfaisante, pleine d'espoir malgré une maladie nous limitant. Le développement d'un nouveau sens et de nouveaux buts à la vie au-delà de la catastrophe qu'est la maladie mentale. C'est un concept qui s'inscrit dans un nouveau paradigme qui conjugue un modèle de soin à une forme plus active et participative davantage centrée sur la personne dans sa globalité* » (38).

L. Assad nous dit que « *La perspective de rétablissement en santé mentale est en relation étroite avec les notions « d'empowerment » et de « redéfinition de soi »* » (39).

1.2.3 l'ETP

1.2.3.1 Les généralités

Selon la définition de l'OMS Europe publiée en 1996, l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (4)

Les recommandations de la HAS

Elles visent à présenter à l'ensemble des professionnels de santé, aux patients et aux associations ce que recouvre l'éducation thérapeutique du patient, qui elle concerne et par qui elle peut être réalisée. Ces étapes de planification et de coordination sont composées de 2 autres recommandations sur la proposition et réalisation de l'ETP et l'élaboration d'un programme spécifique d'une maladie chronique. L'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante et de façon permanente, de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leurs maladies, des soins, de l'organisation, des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.(40)

Une matérialisation de l'HAS permet de comprendre l'intégration de l'ETP à la prise en charge thérapeutique (voir tableau en annexe I).

D'après des données de santé publique (D. Peljak), l'éducation thérapeutique est proposée à toute personne ayant une maladie chronique quel que soit le stade d'évolution de sa pathologie et aux proches du patient qui le souhaitent. Les difficultés d'apprentissage (handicap

sensoriel, mental, troubles cognitifs etc.), le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation, le lieu de vie ne doivent pas priver les patients d'une ETP. Ces particularités sont prises en compte pour adapter les programmes. Différents niveaux d'intervention dans la démarche d'ETP sont possibles pour les professionnels de santé et nécessitent une coordination et transmission des informations(41)

1.2.3.2 L'ETP en santé mentale

Dans la revue Psycom de mars 2021, l'ETP est un processus d'apprentissage par lequel une personne acquiert des compétences pour gérer la maladie qui la concerne. Les notions transmises incluent des éléments sur l'évolution naturelle des troubles psychiques, les traitements, la gestion des crises. L'ETP contribue à la reconstruction de l'identité, au développement de compétences, à faire face et à l'exploration des émotions générées par les troubles. Dans le domaine des attitudes et comportements, il s'agit de modifier les croyances, de diminuer les stéréotypes sur les troubles ainsi que la stigmatisation ou l'auto stigmatisation qui en découle. L'ETP s'attache à restaurer les compétences et mobilise les ressources du sujet dans son fonctionnement quotidien et dans son rapport à la maladie en mettant en œuvre des stratégies d'adaptation : gestion du stress, résolution de problèmes, habiletés de communication. Sur le plan des liens sociaux, les programmes en groupe visent à sortir de la solitude et à développer un soutien émotionnel par les pairs et recherche de soutien social dans la communauté. Les programmes qui s'adressent aux aidants proposent des outils pour améliorer la communication avec leur proches malades (42).

Il existe une grande disparité entre les programmes d'ETP en soins somatiques et en santé mentale (voir graphique en annexe II). Je fais figurer ci-dessous une cartographie de l'ETP de la région des Hauts de France pour faire un état des lieux des établissements de santé mentale dispensant de l'ETP.

Carte des Programmes d'ETP maladies psychiatriques

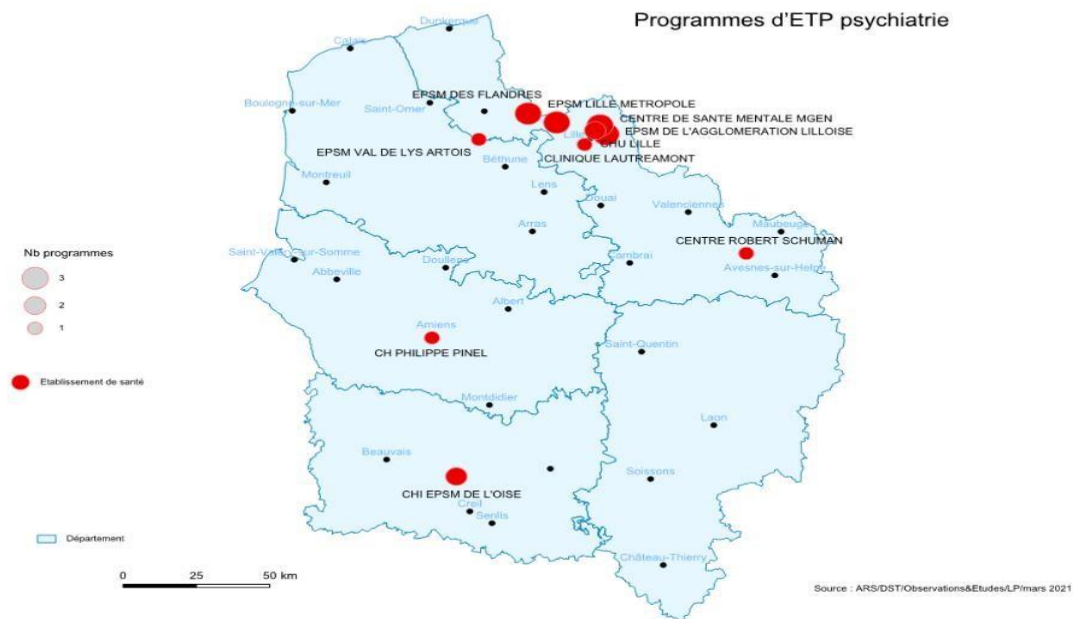


Figure 1 : cartographie des programmes d'ETP en psychiatrie sur les Hauts-de-France (source ARS)

Force est de constater dans l'analyse de cette cartographie, que les programmes d'ETP en santé mentale sont développés de façon satisfaisante dans la région de Lille et sa métropole ainsi que sur le secteur de Val de Lys Artois. Par contre sur les régions de Lens, Béthune, Arras, Hénin Beaumont et le Douaisis, il n'y a aucun programme d'ETP validé par l'ARS.

1.2.3.3 L'ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques

Le centre de psychothérapie de Nancy dispense des programmes tels que :

- Insight : pour prendre conscience de ses symptômes et des signes de la maladie avec la capacité d'attribuer à ses expériences mentales inhabituelles les répercussions fonctionnelles et l'adhésion au traitement ;
- Atelier du médicament : les effets attendus et effets secondaires des psychotropes, des stratégies pour favoriser l'observance ;
- Prévention de la rechute : repérer les symptômes persistants, leurs intensités, leurs causes et mettre en œuvre des techniques d'adaptation. Identifier les signes prodromiques de rechutes. Etablir un plan d'urgence et d'identification des ressources (A. Joly) (43).

1.2.3.4 L'ETP ou psychoéducation destinée aux familles de patients souffrant de troubles schizophréniques

La place des familles a beaucoup évolué ces quarante dernières années. De nos jours, la famille est davantage pensée comme une ressource et non plus comme une entrave à la guérison et elle est souvent associée au projet de soin du patient.

Le plan Psychiatrie et Santé Mentale a identifié l'entourage du malade en position d'aidant familial. C'est une ressource essentielle dans l'évaluation de la situation du sujet et un relais potentiel dans l'accompagnement et le rétablissement du patient souffrant de troubles schizophréniques (44).

Selon l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTEP) du GHU de Paris, l'ETP à destination des familles permet :

- L'apport de connaissances sur la maladie, de mieux comprendre certains symptômes.
- La réduction de la charge émotionnelle de la famille, de l'impact de la maladie des proches sur leurs propres états de santé.
- Le travail autour de la communication au sein de la famille et avec les professeurs de santé.
- La présentation des ressources existantes pour les familles : groupes de paroles, d'entre-aides, l'UNAFAM, programmes BREF, Profamille (45).

1.2.3.5 La mise en œuvre de l'ETP

La HAS (fiche technique de 2013) définit les recommandations de mise en œuvre de l'ETP qui s'appuie sur :

- Une démarche éducative par l'élaboration du Bilan Educatif Partagé (BEP) lors d'un entretien individuel permettant une anamnèse, un affinement des symptômes de la maladie et une contractualisation des objectifs personnels. Le BEP aboutit au programme d'ETP personnalisé au regard du projet du patient, l'organisation et la réalisation des séances, l'évaluation individuelle de l'atteinte des objectifs éducatifs et des compétences développées par le patient.
- es activités de coordination et de partage d'informations entre les intervenants du parcours de soins du patient, la synthèse du diagnostic éducatif, du programme individualisé, la synthèse des séances d'ETP et l'évaluation des acquisitions.

Il existe une obligation :

- D'activité d'analyse des pratiques professionnelles en équipe : évaluation annuelle du programme prévue au cahier des charges national sous la forme d'une démarche d'auto-évaluation collective et participative.
- D'activité d'acquisition ou de perfectionnement des connaissances, elle correspond à la formation nécessaire aux professionnels de santé pour dispenser une ETP et la coordonner

-D'évaluation quadriennale qui se déroule la 4^{ème} année d'autorisation. Il s'agit d'une démarche de bilan des 3 années de mise en œuvre du programme depuis la date de dernière autorisation par l'ARS (46).

1.2.3.6 La formation des professionnels à l'ETP

Il existe deux niveaux de formation à l'ETP pour les professionnels de santé :

Le premier niveau obligatoire pour dispenser de l'ETP est conçu pour enseigner les méthodes pédagogiques, psychologiques, sociales de l'ETP, en vue d'une application dans leur activité quotidienne. Elle doit aborder les aspects biomédicaux des maladies et de leur traitement.

Le deuxième niveau permet aux professionnels de coordonner plusieurs activités d'éducation au sein d'une institution de formation ou d'un ensemble de services de soins. Elle est conçue pour former les professionnels à devenir des coordonnateurs de programmes d'ETP, y compris en prévention secondaire et tertiaire.

1.2.4 Le concept de l'Approche des Soins Fondée sur les Forces (ASFF) de Laurie Gottlieb issu des Science Infirmières

Le modèle théorique pour soutenir ma problématique de recherche est l'Approche des Soins Fondée sur les Forces (ASFF) de Laurie Gottlieb. Ce modèle est pertinent pour ce sujet et il correspond à mes valeurs professionnelles. Cette approche est fondamentale dans la prise en soin en ambulatoire des personnes souffrant de troubles schizophréniques.

Selon l'école des sciences infirmières Ingram, le modèle de Laurie Gottlieb est issu du modèle Mac Gill et l'approche systémique familiale de Duhamel (2007). *« Elle renvoie au méta concept de « l'école de l'apprentissage de la santé. Cette approche positionne l'infirmière comme accompagnatrice qui est « avec » la personne dans son expérience de santé » (47).*

Dans un guide pratique pour les infirmiers, j'ai relevé que L'ASFF met en avant les ressources et valeurs de la personne en tenant en compte de sa famille et de ses proches. Selon cette théorie, la personne /famille est un être unique avec ses forces et ses vulnérabilités. Ce modèle se focalise sur les moyens efficaces de la personne pour faire face aux situations de vie ainsi que la problématique de santé. Le soignant considère la personne dans son intégrité, reconnaît son unicité (48).

C. Dalton dit que : *« le rétablissement : c'est restaurer l'intégralité. Elle situe la conception du soin selon 4 approches : les soins centrés sur la personne, la famille, la relation ; le mouvement d'empowerment de la personne, de la famille, de la communauté ; le partenariat de collaboration, la promotion de la santé et la prévention de la maladie et les autosoins » (49).*

1.3 LE CADRE CONCEPTUEL



1.3.1 Les intérêts de l'ETP à destination des patients atteints de troubles schizophréniques

L'analyse de la bibliographie va dans un premier temps s'intéresser aux programmes d'éducation thérapeutique destinés aux patients atteints de troubles schizophréniques. Les intérêts de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ne sont plus à prouver, de nombreuses études ont validé son efficacité.

M. Do dit que : « *Dans la relation du patient à son traitement, on se pose la question de la non observance. Plusieurs raisons émergent telles que le manque de connaissances, la peur, le défaut d'insight, les troubles cognitifs, la crainte des effets secondaires, les informations contradictoires des médias, voire des médecins eux-mêmes* » (50).

Selon B. Pachoud « *Le manque de savoir et savoir-faire du patient peut limiter celui-ci dans son engagement à agir. Nombreux sont les usagers de la psychiatrie qui le décrivent avec beaucoup de pertinence, ceux-ci critiquent également le sentiment de l'infantilisation par les professionnels de santé mentale* » (29).

L'ETP est définie comme « *une intervention didactique et psychothérapeutique adaptée aux spécificités des usagers souffrant de troubles psychiatriques. Elle vise à informer les patients et leurs proches sur le trouble psychiatrique et promouvoir les capacités pour y faire face en apportant une information structurée sur la maladie et le traitement* » (C. Bonsack) (51).

Dans un article de l'EMC psychiatrie de 2014, j'ai pu lire que « *l'anthropologie médicale distingue « disease » et « illness » ; la maladie vue par le médecin et celle vécue par le malade. Ce modèle explique que les personnes conçoivent leur maladie à travers des expériences personnelles et sociales et créent leur propre modèle explicatif des causes, des diagnostics, de l'action des traitements et des conséquences de la maladie. Il convient de comprendre quelle conception le patient a de sa maladie et de lui permettre de prendre les meilleures décisions possibles afin d'améliorer leur pronostic* » (52).

Nous avons relevé sur une plateforme de concertation de Santé Mentale que « *la psychoéducation se définit comme l'éducation et la formation d'une personne souffrant d'un trouble psychiatrique dans des domaines qui servent des objectifs de traitement et de réadaptation, l'acceptation de la maladie, la coopération active au traitement, la réadaptation, l'acquisition d'habiletés compensant les déficiences liées aux troubles psychiatriques* » (53).

Pour J. Favod « *l'éducation thérapeutique commence par la reconnaissance par la personne de la souffrance associée à son expérience subjective, il s'agit ensuite de la nommer en utilisant un vocabulaire commun entre le soignant, le patient et sa famille afin de développer un modèle de compréhension de la maladie partagé par tous* » (54).

Une analyse d'une évaluation quadriennale de la période de 2015-2019 faite sur un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients souffrant de schizophrénie, dispensé à l'hôpital de jour « Village » du Centre Hospitalier du Rouvray permet de mettre en évidence

une meilleure compréhension des mécanismes neurobiologiques, des causes de la maladie, une meilleure acceptation de la maladie, une déstigmatisation de la schizophrénie et une meilleure communication soignant/soigné. Elle souligne l'amélioration du respect des modalités de prise médicamenteuse et une réduction de l'inobservance, les compétences d'adaptation et de confiance sont accrues et permettent au patient d'améliorer son empowerment. Autre constat non négligeable, l'ETP apporte une meilleure implication dans les autres soins de réhabilitation psychosociale. Aucun effet défavorable n'a été relevé. Cette même évaluation quadriennale révèle les effets favorables déclarés par l'équipe qui dispense l'ETP. L'arrivée de l'ETP au sein de l'hôpital de jour a donné un nouvel élan, le renouvellement des pratiques vers un nouveau projet de soin avec une approche et une posture jusque-là inédite pour ces soignants. Une amélioration de la relation soignant/soigné, elle a renforcé la cohésion dans l'équipe. Les soignants à l'unanimité plébiscitent le BEP initial comme un outil indispensable dans leur pratique. Elle a permis également l'intégration de nouvelles collaborations avec des équipes inter-hospitalières. De nouveau, il n'y a eu aucun effet défavorable relevé sur l'équipe (55)].

Si on se réfère au programme éducatif pour patient schizophrène PEP (Premiers Episodes Psychotiques) qui a été mis en œuvre au Centre Hospitalier Spécialisé de Valvert. L'évaluation quadriennale, met en avant des effets multiples du programme sur les patients tels que l'amélioration de la qualité de vie, une meilleure compréhension de la maladie, des traitements et de l'hygiène de vie, un développement des compétences psycho-sociales, de l'autonomie et une meilleure adhésion au parcours de soin, une plus grande implication des patients dans la gestion de leur maladie chronique, de meilleurs échanges avec les soignants. Ce même programme met en évidence des effets positifs sur l'équipe soignante tels qu'une meilleure prise en compte des besoins des patients, un ajustement de l'équipe afin de permettre une meilleure cohésion, la formation d'un nouveau psychiatre en ETP, l'adoption d'une posture éducative, une plus grande confiance des soignants vis-à-vis des capacités des patients ainsi que l'intégration du programme dans l'offre de soins locale par une meilleure communication et une présentation du programme sur chaque secteur de soin. Le seul problème relevé dans cette évaluation est la difficulté de communication et de collaboration avec les médecins traitants (56).

Ces deux évaluations quadriennales de programmes différents montrent de multiples bénéfices de l'ETP dans la pratique soignante.

J'ai fait l'étude d'un article de recherche dont l'intérêt principal était de montrer le bénéfice significatif d'un programme d'ETP agréé sur la qualité de vie objective et subjective de bien être psychique et l'observance médicamenteuse dans la prise en charge des sujets souffrant de schizophrénie. Les qualités de vie objectives et subjectives et la compliance médicamenteuse ont été évaluées respectivement par les échelles GAF (échelle Global Assessment Functionning), SQol (auto-questionnaire Subjective Quality of Life). La comparaison des échelles GAF et SQol avant et après programme montre une amélioration modeste mais significative de la qualité de vie objective et du bien-être psychologique (respectivement $p=0,008$ et $p=0,03$). Cette première étude française sur un programme d'ETP agréé montre un impact indéniable de l'ETP sur la qualité de vie objective, le bien être psychologique et la compliance médicamenteuse (voir tableau 2 annexe III) (57).

Une autre étude réalisée par une unité de recherche clinique et d'évaluation scientifique de l'université Paris Descartes a évalué l'impact d'un programme d'ETP dans la schizophrénie. Cette étude a mis en évidence un effet positif sur la rémission fonctionnelle et l'adhésion au traitement, elle ne révèle pas d'effet global sur la qualité de vie. Par contre l'estime de soi et l'autonomie sont améliorées. Elle conclut sa recherche par un effet bénéfique sur les stratégies d'adaptation des patients souffrant de schizophrénie (58).

Je me suis également intéressée à une méta analyse de Cochrane sur le programme SCHIZ'EDUC (44 études contrôlées et randomisées). Les résultats de cette méta analyse sont favorables aux programmes d'éducation sur plusieurs paramètres :

- l'incidence de la mauvaise observance au traitement apparaît moins importante chez les patients ayant bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique
- le taux de rechutes est plus faible parmi les patients ayant bénéficié de l'éducation thérapeutique, ce qui se traduit par une diminution du risque d'hospitalisation,
- le fonctionnement global des malades, leurs qualités de vie et leurs niveaux de satisfaction vis-à-vis des soins.

Le traitement de 4 patients en éducation thérapeutique permet d'obtenir une amélioration clinique chez 1 patient supplémentaire par rapport aux soins classiques (59).

Le CHU La Conception à Marseille s'est inspiré du Programme de Renforcement de l'Autonomie et des Capacités Sociales (PRACS) pour les sujets atteints de troubles psychiques sévères. Les résultats au sein de leur établissement sont positifs en ce qui concerne :

- l'amélioration de l'autonomie, les scores à l'Echelle de l'Autonomie Sociale (EAS) sont significativement meilleurs après la participation aux séances de PRACS,
- l'amélioration cognitive et symptomatologique, avec un léger bénéfice observé sur le plan cognitif et une amélioration significative de la psychopathologie générale, l'amélioration de la qualité de vie, les scores à la SQoL sont meilleurs après la participation aux séances, il en est déduit que le PRACS entraîne des modifications du fonctionnement quotidien (voir graphique en annexe IV) (60).

Cette analyse bibliographique m'a offert l'opportunité d'étudier une thèse réalisée par Melle C. Mangel, une étudiante en sciences médicales de Bordeaux. Cette recherche réalisée en 2019 concerne toutes les études portant sur l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique dans la prise en charge des sujets souffrant de schizophrénie. Six méta analyses explorent l'efficacité des programmes d'ETP sur le taux de ré-hospitalisations et rechutes, 8 sur les symptômes, 5 sur les connaissances, 7 sur les compliances et le fonctionnement, 6 sur la conscience des troubles, 3 sur la qualité de vie, la stigmatisation et la satisfaction. Toutes les études et méta analyses rapportent des éléments positifs et une efficacité des interventions. Il est en évidence des résultats positifs sur la réduction des symptômes et des rechutes. La méta analyse de la plus grande envergure est celle réalisée par J. Xia et al (5000 participants) qui a montré une diminution du taux de « non compliance » à court, moyen et long terme, une diminution des rechutes et ré-hospitalisations et une amélioration fonctionnelle sociale et

globale. H. Zou et al. mettent en évidence à travers l'analyse des études randomisées contrôlées sur le sujet, que l'ETP est associée à une diminution du taux de rechutes et de ré-hospitalisations, elle améliore l'adhésion aux traitements médicaux et à une moindre sévérité des symptômes psychotiques. S. Zhao et al. ont publié une méta-analyse montrant une diminution de la « non compliance », une diminution des rechutes à moyen terme avec un plus faible niveau de preuve, ils constatent un impact positif sur l'état global à long terme, sur la symptomatologie psychotique à court et moyen terme, une diminution de l'incidence et sévérité symptomatologique dépressive et de l'anxiété et une amélioration du fonctionnement social. Cette étudiante conclut sa recherche en validant un réel intérêt de l'ETP pour les sujets souffrant de schizophrénie en association avec un traitement médicamenteux (voir tableaux en annexe V) (61).

1.3.2 L'ETP ou psychoéducation pour les familles de patients souffrant de troubles schizophréniques et ses bénéfices

L'éducation thérapeutique des familles de personnes souffrant de schizophrénie en France est un enjeu de santé publique et une urgence. C'est l'approche qui a le plus fort niveau d'efficacité montré.

Le fardeau lié à la maladie et aux soins est un concept qui inclut l'ensemble des difficultés physiques, mentales, sociales et économiques endurées par le proche d'une personne atteinte de maladie mentale chronique (62).

D. Lumia écrit que « *le rôle des aidants en santé mentale s'est considérablement accru suite à la désinstitutionnalisation. Ceux-ci se voyant assigner un rôle central celui d'aidants dits « naturels ». Malgré un certain nombre d'aides sociales destinées d'abord aux patients puis aux aidants, les familles déclarent en bénéficier très peu et se sentir relativement seules face à la gestion quotidienne de la maladie mentale* » (13).

Dans un article de fondation fondamental (2020), on identifie que les familles sont souvent à l'initiative des 1^{ers} soins et le soutien qu'elles procurent à leur proche malade tout au long de son parcours de soin s'avère très important sur le plan du pronostic (63).

Dans une revue European Psychiatry de novembre 2015, on identifie que « *les particularités cognitives et émotionnelles de la schizophrénie et la stigmatisation dont elle fait l'objet doivent être prises en compte. L'éducation thérapeutique devrait être systématiquement proposée à tous les patients souffrant de schizophrénie ainsi qu'à leur entourage. Elle est particulièrement utile dans le contexte de réhabilitation psychosociale visant à renforcer les ressources personnelles* » (64)

C.-M Anderson et al. démontrent « *que l'approche familiale a été conçue comme une stratégie éducative et de management destinée à réduire le climat émotionnel du foyer, en maintenant des attentes raisonnables vis-à-vis de la performance du patient* »(65)

Pour N. Franck, chef de pôle de psychiatrie du CH Le Vinatier, « *l'éducation thérapeutique des familles réduit le risque de rechute des patients d'un facteur sur 2, soit une amplitude de*

l'effet identique à celle des traitements médicamenteux. Cette donnée ne diffuse pas dans le monde clinique, voire est accueillie avec un certain scepticisme. Le concept même de psychoéducation est mal compris et confondu avec celui d'informations et échanges à propos de la maladie et sa prise en charge »(64).

Selon C. Bonsack, « le nombre de familles bénéficiant d'un programme de psychoéducation serait de moins de 10 % mais le plus souvent il est entre 0 et 2 % . L'offre est encore beaucoup trop faible, peu de professionnels sont formés. D'autres raisons sont évoquées telles que le manque de temps ou de soutien financier. Il existe une réelle absence de motivation des professionnels de santé mentale à orienter les familles vers la psychoéducation, due à une absence de connaissances sur l'intérêt de ces programmes ou une incrédulité sur l'impact réel » (52).

Dans une étude sur l'intervention familiale dans la schizophrénie, ayant pour objectif d'évaluer la perception de la maladie par les proches et la façon dont ils vivent le système de soins. Les résultats tendent à montrer que les perceptions de la maladie des proches sont fortement négatives notamment en ce qui concerne la durée estimée de la maladie et la fréquence relevée des symptômes. Un meilleur accès aux diagnostics est cependant associé à une perception plus positive de la chronicité, tandis que la communication avec les professionnels de santé est liée à la perception d'une meilleure efficacité de traitement. La psychoéducation familiale est associée à la perception de symptômes moins nombreux. Les résultats plaident en faveur d'une meilleure intégration des familles encore mises à l'écart dans le processus de soin alors qu'ils pourraient jouer un rôle stratégique et un élargissement de l'accès à la psychoéducation pour les proches impliqués (66).

Une enquête de la *National Alliance on Mental Illness (NAMI)* auprès de parents de malades qui étaient professionnels en santé mentale a démontré que ceux-ci préféreraient majoritairement pour eux-mêmes la participation à un programme psycho éducatif .

Pour finir, je me suis intéressée à quelques programmes d'éducation aux familles.

Le programme Aider à Reconnaître les Signes de la Maladie et des Médicaments (Arsimed) validé par l'ARS, dispensé au sein du centre hospitalier des Pyrénées,est proposé aux familles de malades souffrant de troubles psychiques et à leur entourage. Danscet article, on y découvre plusieurs témoignages de familles qui décrivent une meilleure compréhension des comportements et de l'action des traitements, un meilleur contrôle du stresset une gestion plus adéquate des épreuves dues à la maladie, l'accès à une écoute sans jugementet le partage avec d'autres familles (67).

Le Programme BREF a été mis en place par le Dr Rey du CH Le Vinatier à Lyon en collaboration avec l'UNAFAM. L'ambition étant de favoriser la diffusion et l'implémentation du programme à d'autres établissements sur l'ensemble de la France. J'ai pu, moi-même vérifier que ce processus de diffusion est en cours car il est dispensé au sein du CMP de Bully les Mines dans lequel j'effectue actuellement mon stage de 2ème année.

On relève dans un article de Fondation Fondamental qu'en France, aucun programme de psychoéducation précoce et systématique n'était disponible pour les aidants avant la mise en

œuvre du programme BREF. Il est proposé aux proches de patients souffrant de troubles psychiques, il se présente sous la forme d'un programme unifamilial court en 3 séances d'une heure. Chaque famille est reçue individuellement par un binôme de professionnels. Lors de la 3ème séance, est présent un membre de l'UNAFAM ce qui favorise la poursuite du parcours d'aide aux aidants. Il est important de souligner qu'il ne nécessite pas un investissement très lourd pour les familles. Ce programme a clairement montré son efficacité, il permet de réduire le taux de rechutes, il améliore l'adhésion au traitement et permet une meilleure connaissance de la maladie » (voir schéma en annexe VI) (63).

Un poster scientifique du programme BREF met en avant les bénéfices sur la santé de l'aidant avec une réduction du nombre d'arrêt de travail et une réduction du fardeau des aidants. En ce qui concerne les bénéfices sur la santé du patient, on constate une réduction des rechutes et ré hospitalisations. Cette intervention thérapeutique est la plus efficace après les traitements pharmacologiques (68).

Et enfin j'ai effectué une analyse du programme ProFamille. Si on se réfère aux données du Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, Pro Famille est un programme psychoéducatif structuré, destiné aux proches d'un malade souffrant de schizophrénie. Il est actuellement le programme le plus utilisé dans le monde francophone, il fait l'objet d'évaluations systématiques. Ces programmes de psychoéducation sont la seule prise en charge des familles, à ce jour, qui a démontré un effet réel et net sur l'évolution des malades. ProFamille a un véritable impact sur l'état des familles. Plus de 50% des participants initialement déprimés normalisent leur humeur à la fin du programme, il permet également de réduire le stress. Les familles observent moins de souffrances, de signes de la maladie et moins de handicap chez leur proche, 45 % voient leur état global s'améliorer. De façon générale les patients sont moins hospitalisés (voir les graphiques en annexe VII) On constate également que les taux de rechutes sont en moyenne 2 fois plus faibles quand la famille a bénéficié d'un programme psychoéducatif. Les chances de réinsertion sociale et d'insertion professionnelle augmentent de façon significative (voir les graphiques en annexe VIII) (69).

1.3.3 Les centres de réhabilitation psychosociale

➤ Les centres de réhabilitation psychosociale (CRPS) et centres de proximité

Le Dr Nicolas Franck, Professeur de psychiatrie au CH Le Vinatier à Lyon est le précurseur des CRPS. Il est responsable du Centre référent lyonnais en réhabilitation et en remédiation cognitive. En parallèle de l'éducation thérapeutique des patients et des familles, ont vu le jour des dispositifs innovant en termes de réhabilitation psychosociale tels que les CRPS et les centres de proximité. Il s'agit de structures de soins dédiés proposant une évaluation et un accompagnement centrés sur le rétablissement. Les soins ont pour but d'aider les personnes présentant des troubles psychiques à obtenir la meilleure qualité de vie possible et à atteindre leurs objectifs de manière individualisée. Les CRPS travaillent en collaboration avec

les structures et dispositifs de leur territoire afin de proposer un accompagnement global (voir infographie en annexe IX) (70).

J'ai eu l'opportunité durant mon stage de 2^{ème} année, d'assister à la mise en œuvre du Centre de Proximité de Réhabilitation Psychosociale du Chevalet au sein du Centre de Psychothérapie Les Marronniers à Bully-les-Mines. Il met à la disposition des patients des programmes de remédiation cognitive, d'éducation thérapeutique (schizophrénie, bipolaires...) pour l'utilisateur et sa famille (ProFamille, Bref), des programmes d'entraînement aux habiletés sociales (PRACS, estime de soi, affirmation de soi, théâtre...) et d'autres outils tels que les thérapies cognitivo--comportementales (TCC), méditation, gestion du stress, médiations psychocorporelles et culturelles. Il dispose également d'une équipe mobile de Réhabilitation Psycho-Sociale (RPS) et d'un dispositif complet d'hébergements alternatifs avec des appartements thérapeutiques et un centre de Post Cure.

➤ Les centres Experts Schizophrénie

Le Professeur P.-M. Llorca, psychiatre au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Clermont Ferrand et coordonnateur du Réseau des Centres Experts Fondamental Schizophrénie décrit dans un article le rôle des centres experts. Il existe 10 centres experts Schizophrénie sur le territoire national. Ils sont spécialisés dans l'évaluation, le diagnostic et l'aide à la prise en charge de la maladie. C'est un dispositif complémentaire de l'offre de soin existante, pour aider aux diagnostics, améliorer les capacités fonctionnelles à travers la proposition de stratégies thérapeutiques personnalisées et innovantes telles que la psychoéducation et la remédiation cognitive. De nombreuses données ont été recueillies dans le réseau des dix centres experts afin d'explorer l'accessibilité et l'efficacité des différents soins de réhabilitation. L'entrée dans le dispositif des centres experts a un effet bénéfique puisque 35 % des patients ont pu bénéficier d'une ou plusieurs interventions psychosociales, 15,8 % ont eu accès à l'éducation thérapeutique. Dans les faits, les soins de réhabilitation sont peu accessibles en pratique courante. En effet dans cette étude, sur les 183 patients de l'échantillon, seuls 7 patients avaient bénéficié d'une intervention psychosociale avant la 1^{ère} évaluation en centre expert (71).

1.3.4. Les obstacles et freins à l'ETP au niveau des professionnels en santé mentale

➤ Constat d'un point de vue général

A ce jour, 77 programmes d'ETP, dont 38 destinés aux patients souffrant de schizophrénie, sont proposés par 30 unités psychiatriques.(61) J.-P Lang nous dit « *en comparaison une enquête récente en Allemagne, en Suisse et en Autriche a montré que 84 % des institutions psychiatriques proposaient des programmes d'ETP* » (6).

D. Lumia avance que « ce concept d'ETP soit encore trop peu disséminé dans la pratique clinique résulte de résistances, de mythes et de tabous encore présents autour du traitement de la schizophrénie » (13) .

Une prise de mesure du ministère de la santé et de la prévention a promulgué *un arrêté le 7 septembre 2022* relatif aux orientations prioritaires de développement professionnel continu 2023-2025 qui exclut la formation socle en ETP, indispensable pour l'exercer(72). Cette prise de mesure est inquiétante pour la pérennisation de l'ETP.

➤ Les freins et les obstacles d'un point de vue médical

Existe-t-il des freins de la part des médecins et psychiatres à proposer de l'éducation thérapeutique aux patients ? En effet, le « Baromètre Opinionway » réalisé en partenariat avec le laboratoire Jansen, les associations promesses, l'UNAFAM et la fondation Pierre Deniker, suggère que l'information circule mal entre le médecin et le patient par rapport à l'éducation thérapeutique. Elle est connue comme traitement de la schizophrénie par plus de 90% des psychiatres et par 66 % des médecins généralistes mais n'est seulement connue que par la moitié des patients (73). Ce constat est questionnant.

Dans une enquête réalisée auprès des psychiatres hospitaliers d'Aquitaine au sujet de l'éducation thérapeutique du patient, sur les 264 psychiatres contactés, 95 ont participé à l'enquête (36 %). La plupart des psychiatres c'est à dire 85 % voire plus, ont « toujours ou souvent » éduqué leurs patients sur la maladie (nom, étiologie, symptômes), le traitement et la prévention des rechutes et des complications. Ils étaient moins d'1/4 à proposer à leurs patients de suivre un programme structuré d'éducation thérapeutique. Les autres professionnels de santé mentale, comme les infirmiers étaient rarement impliqués dans ce processus éducatif. Cette même enquête a mis en évidence que seuls 13,6 % des psychiatres interrogés coordonnaient un programme d'ETP dont les principales indications étaient la schizophrénie ou le trouble bipolaire. La moitié des programmes mis en place avaient été distribués par l'industrie pharmaceutique (74).

F. Petijean pense que *« les psychiatres dont l'activité est centrée sur les patients les plus graves tels que la schizophrénie ont souvent une vision pessimiste du pronostic qui peut les conduire à délivrer un message négatif concernant l'évolution de la maladie. Ceci entre en conflit avec le but de l'éducation thérapeutique qui est de donner aux patients les moyens de se rétablir »* (52).

Le Dr Dubreucq Julien, psychiatre référent d'un centre de réhabilitation psychosociale à Grenoble avance les faits que *« le taux d'accès et de participation des personnes aux interventions psycho sociales de type éducation thérapeutique, TCC, remédiation cognitive sont insuffisants au regard des besoins et des bénéfices thérapeutiques. Il l'explique par le manque de ressources. Il appuie le constat que les patients étaient mal informés sur leur maladie et que peu d'entre eux étaient assistés dans la gestion de leur traitement »*(71)

Dans le rapport Jacquat, on peut lire que si la plupart des médecins sont très compétents dans l'établissement d'un diagnostic et dans l'administration d'un traitement, trop peu éduquent et forment leurs patients à prendre en charge leur maladie. Il existe plusieurs raisons telles que le manque de temps ou l'absence de prise de conscience de la nécessité d'éduquer le patient.

La formation initiale des soignants et particulièrement des médecins est principalement fondée sur l'établissement d'un diagnostic et le choix d'un traitement thérapeutique (75).

Je voudrais également me servir de l'expérience du *Dr C.-L Charrel, psychiatre au centre de psychothérapie Les Marronniers à Bully les Mines*, qui dans le cadre de son implication dans le programme ProFamille a sollicité de nombreux confrères afin que ceux-ci sensibilisent les familles au programme. Elle a eu très peu de retours par rapport à cette requête. Elle me signale également qu'elle a fait le constat que les CMP sensibilisent très peu les familles aux programmes d'éducation thérapeutique dispensés sur le territoire.

➤ Les freins et les obstacles au niveau des soignants

De nombreux écrits relatent le manque de sensibilisation et de formation des soignants, qui ont parfois pour conséquence d'engendrer des idées fausses sur l'éducation thérapeutique.

Le rapport Jacquat met en exergue le manque de formation des professionnels de santé dans le domaine de l'éducation thérapeutique. Il met également en évidence que malgré de nouvelles exigences stipulant la nécessité que les professionnels soient formés pour la prise en charge des patients en éducation thérapeutique, ceux-ci sont peu enclins à inciter les patients à s'inscrire dans une démarche d'éducation thérapeutique (75).

D'après J.-P. Lang, de nombreuses formations ont été réalisées, notamment par les centres experts de schizophrénie mais une étude européenne a montré que moins de 7 à 27 % des personnes formées à l'ETP mettaient en pratique leurs formations. De plus la culture d'un travail conjoint avec les centres experts reste encore à renforcer chez les professionnels de santé mentale malgré le bénéfice pour les usagers et leurs familles. Des soignants témoignent d'une surcharge d'activité et du manque de formation pour expliquer leur absence d'investissement. D'autres ne l'envisagent pas, pensant déjà réaliser cette démarche d'éducation quotidiennement au travers de conseils relevant plus de « l'éducation à la santé » ou de « l'information en santé » ou encore estiment que l'éducation thérapeutique ne relève pas de leur champ de compétences. L'éducation thérapeutique est même parfois décrite par les professionnels comme un soin secondaire ou même par certains comme un soin de luxe dont ceux-ci n'auraient pas les moyens humains et financiers de dispenser (6).

L'Institut National de Prévention et d'Education à la Santé (INPES) estime que seulement 50 % des structures de formation initiale des professionnels de santé proposent un enseignement spécifique en ETP. Un manque d'accès à la formation par absence de moyens financiers et surcharge des programmes d'enseignement est aussi une raison dénoncée par les professionnels (76).

L'ETP est encore considérée comme une approche thérapeutique nouvelle suscitant de nombreux questionnements de la part des soignants.

Une évaluation quadriennale de la période de 2015-2019 sur un programme d'ETP destiné aux patients souffrant de schizophrénie réalisée au CH du Rouvray me permet de mettre

en évidence les causes de non sensibilisation à l'ETP. A ce jour, le programme au sein de CH du Rouvray n'a pas encore trouvé sa place dans les automatismes de prescription du fait :

- de sa mauvaise visibilité extérieure en lien avec un développement communicationnel restreint,
- d'une méconnaissance générale de l'ETP-du manque de disponibilité médicale, ce programme demandant un temps de dégagement médical des psychiatres,
- d'une résistance au changement dans la prise en charge du patient, outil récent et innovant qui ne place plus le médecin et le soignant comme ayant le savoir, le pouvoir d'ordonner et de prescrire,
- le manque d'accessibilité pour la plupart des patients, le temps de transport est parfois conséquent et engendre une fatigabilité chez une patientèle déjà difficilement mobilisable pouvant occasionner découragement, démotivation ou abandon du programme (55).

Au fil de mes lectures, j'ai aussi été sensibilisée sur le fait qu'il existe d'autres freins à l'intégration de l'ETP dans notre pratique de soignant. Ils sont essentiellement liés à un problème de posture des soignants dans le soin et dans l'accompagnement du patient.

« Pour E. Goofman *« la réflexion sur l'expérience doit être une voie d'émancipation de la personne malade, le soignant doit désormais intégrer un nouveau positionnement de pratique d'éducation du patient. Les aspects liés à la singularité de la vie du patient doivent constituer les points essentiels de notre pratique de soignant »* (50).

C.Tourette-Turgis et J. Thievenaz mettent en évidence que *« Les malades ne sont jamais interrogés sur l'analyse qu'ils font de leurs actions ou de celles qu'ils n'ont pas pu réaliser. Ce positionnement les enferment dans une forme d'injonction de s'engager à suivre les recommandations médicales sans une reconnaissance de leurs places d'apprenants »* (50).

M. Do et M. Bissières avancent les faits que *« Le soignant doit se saisir d'une nouvelle logique relationnelle pour proposer aux patients un accompagnement prenant en compte un processus d'apprentissage. Le soignant tente davantage de mettre le patient à « sa norme » plutôt que de l'aider à développer sa propre « norme » »*(50).

D'après G. Hochberg, *« il est plus facile pour le soignant de donner des solutions aux patients que de le laisser construire ses réponses en fonction de ses ressources »* (50).

Dans le récit de G. Pineau, on prend conscience que le soignant n'invite pas le patient à réfléchir sur son potentiel d'expérience. Il est important de donner au patient le sentiment d'avoir une certaine emprise sur ses apprentissages (77).

Des données issues des dossiers des sciences de l'éducation de 2018 dénoncent que le soignant semble présenter des difficultés à s'adapter au changement de paradigme. La considération du patient en tant « qu'apprenant », la nécessité d'entretenir une relation d'apprentissage afin que celui-ci développe, la compréhension de sa maladie, de ses déterminants et de son traitement pour devenir autonome et actif dans sa dynamique de soins.

On constate un manque de compétences requises des soignants pour l'accompagnement dans le processus d'apprentissage des patients. Sans formation à l'analyse de pratique, il est difficile pour les soignants d'amener les patients dans la comparaison de leurs comportements avec d'autres comportements et ainsi élargir leur potentiel d'actions futur (50) .

Astier et al (2006) font le constat que les soignants questionnent peu les patients sur leur manière d'agir au quotidien. Il est primordial de former les professionnels de santé à l'intégration de dynamiques relationnelles réflexives interactives patients/soignants dans leur pratique professionnelle (50).

Dans la revue Santé Mentale d'Avril 2023, on retrouve que les professionnels préfèrent adopter une posture éducative de type classique basée sur l'incubation de comportements de santé issus de recommandations médicales et savoirs expérientiels focalisant la priorité sur le contrôle de l'observance et de la compliance du patient au traitement. Cette posture de nos jours est de plus en plus limitée pour faire face aux questionnements et besoins des patients atteints de pathologie chronique (78).

➤ Les freins et les obstacles au niveau de l'éducation thérapeutique des familles

Même si l'éducation thérapeutique des familles est fortement recommandée notamment pour les familles de patients atteints de schizophrénie, l'offre est encore limitée.

La revue médicale Schizophrenia Bulletin atteste que l'éducation thérapeutique des familles est l'intervention la plus efficace après les traitements médicamenteux, cependant cette donnée ne diffuse pas dans le monde clinique, voire est accueillie avec scepticisme. Ces préjugés ont plusieurs raisons :

- la difficulté à évaluer l'efficacité de tels programmes et à croire les résultats de ces évaluations, les méthodes d'évaluation étant plus complexes à mettre en œuvre en termes de faisabilité que pour les traitements médicamenteux,
- la réticence à proposer un programme dont on doute de la qualité,
- les difficultés organisationnelles,
- les difficultés à rencontrer de façon pro-active les familles, en raison d'apriori concernant les risques de trahison du secret médical ou de mise à mal de l'alliance thérapeutique avec le patient.

Toutes ces difficultés conduisent à une demande insuffisante des familles et vice versa cette faible demande n'encourage pas les psychiatres à proposer cette offre(79).

Le Dr Y. Hodé publie dans un article que « *la psychoéducation des familles est malheureusement peu proposée alors qu'elle est soutenue par une littérature scientifique abondante. Elle est encore trop peu développée en raison de l'inertie au changement des structures de soins en psychiatrie et le manque de conscience générale de la plupart des grands relais d'opinion sur l'impact de la maladie et la nature des solutions disponibles. Elle pourrait être rapidement mise en œuvre à grande échelle sur le territoire national si une impulsion*

politique était donnée et si une réorganisation marginale des temps de soignants en psychiatrie était re pensée » (80).

PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS DE L'ETUDE

L'efficacité de l'ETP pour les patients souffrant de schizophrénie n'est plus à démontrer, elle devrait être proposée de façon systématique à tous les patients ainsi qu'à leur entourage. Cependant elle est encore dispensée de façon éparse et non satisfaisante en psychiatrie au niveau du territoire.

Dans le secteur 62G16 et 62G17, dans lequel j'exercerai mes fonctions d'infirmière en pratique avancée (IPA), j'ai pu faire également le constat que les professionnels orientent de façon insuffisante les patients souffrant de troubles schizophréniques ainsi que leurs familles vers des programmes d'éducation thérapeutique et qu'il existe un réel manque de communication sur les bénéfices de cette stratégie de soins.

Forte de ce constat, je voudrais identifier les connaissances, freins et obstacles au développement de l'ETP au sein de l'établissement.

Comment promouvoir une dynamique d'ETP pour les patients souffrant de schizophrénie dans le système de soins au sein du secteur 62 G16 et G17 dans la mesure où celui-ci est une stratégie de soins indispensable ?

La problématique de ce mémoire :

Les représentations des professionnels au regard des programmes d'éducation thérapeutique pour les patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles.

L'hypothèse principale :

L'ETP destinée aux patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles n'est pas développée au sein du pôle de psychiatrie adulte du fait que les professionnels ne sont pas suffisamment sensibilisés et formés à cette pratique.

L'objectif principal :

Montrer que les professionnels ne sont pas suffisamment sensibilisés et formés à l'ETP destinée aux patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles au sein du pôle de psychiatrie adulte.

Le critère de jugement principal :

A partir d'une enquête auprès des professionnels sur la formation et sensibilisation à l'ETP

Les hypothèses secondaires :

La 1^{ère} hypothèse secondaire : Les connaissances des professionnels en ce qui concerne l'ETP à destination des patients souffrant de schizophrénie sont insuffisantes

La 2^{ème} hypothèse secondaire : Les programmes d'ETP à destination des familles de patients souffrants de schizophrénie sont méconnus par les professionnels

La 3^{ème} hypothèse secondaire : Il existe des freins et obstacles qui engendrent des réticences à la pratique de l'ETP

Les objectifs secondaires :

Le 1^{er} objectif secondaire : les connaissances actuelles des professionnels en matière d'ETP à destination des patients souffrant de schizophrénie.

Le 2^{ème} objectif secondaire : les connaissances et représentations des professionnels sur les programmes d'ETP pour les familles de patients atteints de troubles schizophréniques

Le 3^{ème} objectif secondaire : Il existe des freins et obstacles à la pratique de l'ETP

Les critères de jugement secondaire :

A partir d'une enquête auprès des professionnels sur leurs connaissances ainsi que les freins et obstacles à

II . METHODOLOGIE

2.1 Le rationnel de l'étude

Ce travail de recherche a débuté par une analyse de la littérature existante sur l'ETP destinée aux patients souffrant de troubles schizophréniques ainsi qu'à leurs familles. La recherche de bibliographie a été un long travail de cheminement et de remise en question de ma question de recherche pour être la plus pertinente possible et permettre ainsi d'éveiller de l'intérêt.

La littérature qui traite de l'ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques est riche, je n'ai donc retenu que les données en lien avec ma problématique de recherche. Il m'a fallu faire une sélection des ressources et me limiter à certains auteurs tant les articles sur cette thématique sont nombreux, j'ai donc ciblé les références en fonction de la pertinence des écrits avec mon sujet de recherche.

Mes principaux supports de recherche ont été Cairn, Lillocat, PubMed, Pépité, Google Scholar, Ascodocpsy, la presse médicale, les recommandations HAS, les données de l'OMS et les expérimentations en matière d'ETP dans différents centres hospitaliers.

De nombreuses études et expériences menées dans des établissements de soins montrent l'intérêt d'intégrer l'ETP à la prise en soins cependant il n'y a pas de programmes d'ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles au sein du pôle de psychiatrie adulte du CH d'Hénin Beaumont. Une enquête auprès des professionnels est effectuée pour identifier les raisons de l'absence de programmes.

2.2 L'objectif de l'étude

L'objectif de cette étude est dans un premier temps de montrer que les professionnels ne sont pas suffisamment sensibilisés et /ou formés à l'ETP à destination des patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles au sein du pôle de psychiatrie adulte.

Et dans un second temps d'identifier les connaissances actuelles des professionnels ainsi que les freins et obstacles à cette pratique, et pour finir de cibler leurs besoins et attentes en matière d'ETP.

2.3 le type de l'étude

Afin de répondre à ma question de recherche, j'ai mené une étude exploratoire quantitative descriptive monocentrique. La recherche quantitative consiste à soumettre un questionnaire à une population cible et à analyser les réponses recueillies par des tests statistiques.

La recherche est monocentrique car nous avons fait le choix de réaliser l'enquête sur le Centre Hospitalier où j'exercerai mes fonctions d'IPA.

2.4 La population étudiée et lieu de l'étude

La population étudiée : l'ensemble des professionnels intervenant dans le parcours de soin des patients c'est-à-dire les psychiatres, infirmiers, aides-soignants, cadres de santé, psychologues et assistantes sociales.

L'enquête s'est déroulée sur le pôle de psychiatrie adulte d'Hénin Beaumont.

Les critères d'inclusion sont :

- être professionnel acteur dans le parcours de soin des patients
- exercer en psychiatrie adulte
- être majeur
- exercer ses fonctions au CH d'Hénin Beaumont
- être volontaire pour participer à cette enquête

Les critères de non inclusion sont :

- être professionnel de la psychiatrie infanto-juvénile
- être interne en médecine
- ne pas être acteur dans le parcours de soin du patient
- être étudiant

2.5 L'éthique

L'étude est une recherche non interventionnelle, ne portant pas sur des patients ; elle s'intéresse à la pratique des professionnels et ne relève donc pas de la loi Jardé. Elle ne requiert pas un accord d'un comité éthique.

La participation des professionnels correspond à leur non opposition à l'enquête. Les professionnels sont informés de ma démarche par un texte explicatif en 1ère page du questionnaire.

Les réponses aux questionnaires sont anonymes. Les données sont traitées de manière agrégée et sont stockées dans un serveur sécurisé Next Cloud de la F2SRM.

Une demande auprès de la directrice des soins, du psychiatre chef de pôle et de la cadre supérieur de santé du pôle de psychiatrie d'Hénin Beaumont a été faite et validée au préalable de l'enquête.

2.6 L'outil utilisé

L'outil utilisé dans cette étude pour répondre à ma question de recherche sera un questionnaire exhaustif abordant de manière large différentes thématiques en relation avec l'ETP.

En amont de l'élaboration du questionnaire, j'ai rencontré de nombreux professionnels pratiquant l'ETP, des étudiants IPA de 2ème année de la faculté de médecine de Lille, des professionnels de l'Etablissement Public de Santé Mentale Val- de -Lys-Artois et de la clinique

Les Marronniers de Bully-les-Mines qui m'ont permis de faire une synthèse de leurs ressentis en matière d'ETP.

Ma recherche bibliographique a servi de base pour l'élaboration du questionnaire, je suis accompagnée dans la mise en œuvre de ce questionnaire avec beaucoup de bienveillance par le Dr C.-L. Charrel via des rencontres en présentiel et boîtes mails pour des questionnements divers. Je suis également guidée par l'équipe de la consultation d'aide méthodologique de la F2RSM psy des Hauts-de-France qui après quelques modifications, a validé le questionnaire qui a permis de confirmer ou non mes hypothèses de recherche.

Le questionnaire est testé au sein de la clinique des Marronniers de Bully les mines par deux IPA en poste sur les CMP, Mme A.-L. Bohmke et Mme V. Alexandre, ainsi que par une assistante sociale, et deux infirmiers afin de nous assurer de la faisabilité et pertinence du questionnaire.

➤ Le questionnaire

L'objectif de ce questionnaire est de réaliser une enquête auprès des professionnels au regard des programmes d'ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles au sein du pôle de psychiatrie adulte. Nous voulons montrer que les professionnels ne sont pas suffisamment sensibilisés et/ou formés mais aussi identifier leurs connaissances, et besoins ainsi que les freins et obstacles à l'ETP.

Le questionnaire est précédé d'une note explicative sur les buts et finalités de l'étude et sur la garantie de l'anonymat, le temps de remplissage est mentionné.

Le questionnaire est réalisé à l'aide de questions fermées ne nécessitant qu'une réponse par « oui » ou par « non » et d'autres avec des réponses à choix multiples, ainsi que des questions ouvertes avec des justifications permettant des réponses libres. Pour faciliter le remplissage et le temps de réponse du questionnaire, un guide de remplissage a été balisé pour certaines questions.

Le questionnaire comprend 11 items répartis en 3 parties distinctes :

une 1^{ère} partie concerne les données socio-démographiques : sexe, âge, profession exercée, durée d'exercice, les autres établissements d'exercice ainsi que les formations complémentaires en psychiatrie ;

une 2^{ème} partie concerne les formations et la pratique de l'ETP : sensibilisations, connaissances, formations, pratique ou non et raisons, bénéfices ou non d'intégrer l'ETP à leur pratique ;

une 3^{ème} partie concerne les connaissances de l'ETP pour les patients et leurs familles, avantages et inconvénients de proposer cette stratégie de soin ;

et enfin commentaires libres

(voir annexe 10)

Les critères de jugement sont :

- les questions 1, 2 et 4 pour l'objectif principal
- les questions 6, 7, 8 et 9 pour le 1^{er} objectif secondaire
- les questions 5 pour le 2^{ème} objectif secondaire
- les questions 3 et 10 pour le 3^{ème} objectif secondaire

2.7 Le recueil des données / déroulement de l'étude

En amont de la diffusion des questionnaires, un sondage exécuté auprès des professionnels du pôle de psychiatrie adulte d'Hénin Beaumont m'a fait prendre conscience qu'une partie de ceux-ci ne consultaient pas leurs boîtes mails. Il était prévu de diffuser mon questionnaire via Google Form. J'ai de ce fait consulté ma directrice de mémoire, le Dr Charrel pour savoir si je pouvais utiliser deux modes de diffusion, une via Google Form et l'autre en version papier qui serait déposée dans les unités. Dans un souci de respect de méthode, il a été validé que les questionnaires seraient déposés par moi-même dans les différentes unités du CH d'Hénin Beaumont.

➤ Le dépôt des questionnaires

121 questionnaires ont été déposés le 1^{er} Février dans chaque structure dans la bannette des professionnels avec pour consigne de remettre les questionnaires aux secrétariats avant la date du 1^{er} Mars.

Les questionnaires ont été déposés :

- dans les services intra hospitaliers : Unité de Soins et d'Evaluation, Unité de Soins et de Réhabilitation, Unité de Soins et d'Accompagnement au Projet de vie, au Bureau d'Accueil et d'orientation et à l'équipe des activités occupationnelles ;
- auprès des équipes mobiles : Equipe Mobile de Soins Intensifs Bref Equipe Mobile de Réhabilitation et Equipe Mobile Commission Réseau des Etablissements Médico-Sociaux ;
- à l'Hôpital de Jour
- au CATTP
- dans les deux CMP d'Hénin et Carvin
- dans les différents secrétariats à destination des psychiatres, psychologues, cadres de santé et assistantes sociales

Une première relance a été faite au 10^{ème} puis au 20^{ème} jour via les boîtes mail des cadres d'unité et des secrétariats, en charge de diffuser l'information afin d'améliorer le taux de réponses.

J'ai récupéré les questionnaires remplis dans les différents secrétariats le mercredi 1^{er} Mars.

➤ L'analyse des résultats et statistiques

Les questionnaires ont été récupérés et traités par moi-même. Les données ont alors été saisies dans un tableau Excel afin de constituer la base de données pour l'analyse des résultats.

Ensuite a eu lieu la validation de la base de données et une discussion sur le plan d'analyse avec la F2RSM.

Pour finir l'analyse statistique a été réalisée par le Dr Vincent Camille, Médecin de Santé Publique de la consultation d'aide méthodologique de la F2RSM psy des Hauts-de France. Les analyses statistiques ont consisté en la réalisation d'analyses univariées et de graphiques afin de décrire l'ensemble des variables quantitatives au moyen des moyennes écart-types et l'ensemble des variables qualitatives au moyen d'effectifs et de pourcentages. Les analyses ont été réalisées avec les logiciels Excel, R Studio et R version 4.2.1.

III. RESULTATS ET ANALYSES UNIVARIEES

Cette recherche porte sur les représentations des professionnels au regard des programmes d'ETP destinés aux patients souffrant de troubles schizophréniques et à leurs familles.

3.1 Les données socio-démographiques

Nous avons recueilli 58 questionnaires entre le 1^{er} Février et le 1^{er} Mars sur les 121 déposés soit un taux de participation de 47 %.

L'âge moyen des participants est de 41,7 (minimum : 22 ; maximum : 62).

La répartition par sexe nous avons un taux de participation de 79,3 % (n = 46) pour le sexe féminin et de 20,7 % (n = 12) pour le sexe masculin.

La participation en fonction de la catégorie professionnelle la population interrogée est majoritairement représentée par des infirmiers avec un taux de participation de 79,3 % (n = 46), la moitié des infirmiers ont répondu au questionnaire 46 sur 99 ; une participation moyenne de 4 sur 7 des cadres, une participation de 1 sur 2 pour les catégories professionnelles concernant les aides-soignants, les assistantes sociales, les psychologues, nous avons obtenu un très faible taux de participation de 3,4 % (n = 2) des psychiatres.

L'ancienneté moyenne d'exercice des professionnels est de 17,2 ans (minimum 0 ; maximum : 42) : les professionnels dont l'ancienneté est entre 10 et 20 ans sont les plus nombreux avec une participation de 31 % (n = 18), ensuite ceux dont l'ancienneté est entre 20 et 30 ans avec une participation de 25,9 % (n = 15) puis ceux dont l'ancienneté est de moins de 10 ans avec un taux de 19 % (n = 11).

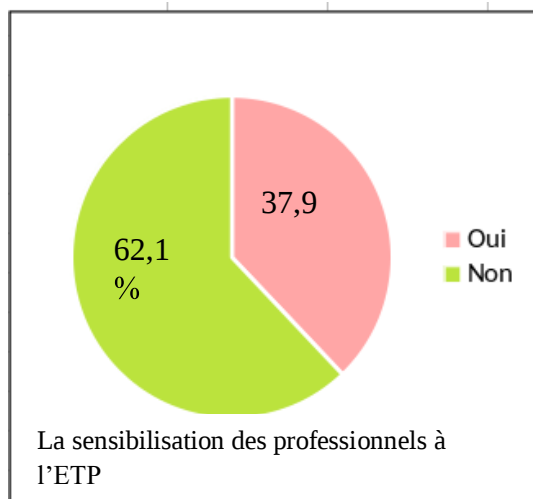
L'exercice dans un autre établissement : 1 professionnel sur 2 a déjà exercé dans un autre établissement.

Les formations complémentaires en psychiatrie : les professionnels sont formés de façon majoritaire avec un taux de 72,4 % (n = 42) contre 24,1 % (n = 14) de professionnels sans aucune formation spécifique.

3.2 La sensibilisation à l'ETP

La question 1 de l'enquête traite de la sensibilisation ou information à l'ETP

Les professionnels considèrent d'une façon majoritaire n'être pas suffisamment sensibilisés à l'ETP, ce constat est illustré par la figure ci-dessus



Analyse de cette figure

N = 58

Oui : n = 22

Non : n = 36

Sur 58 professionnels, 36 considèrent ne pas être sensibilisés et 22 sont satisfaits de la sensibilisation à l'ETP

Figure 2 : répartition des 58 professionnels en fonction de leurs ressentis de sensibilisation

3.3 La connaissance en ce qui concerne les programmes, modules et outils d'ETP

La question 2 de l'enquête s'intéresse aux connaissances en termes de programmes, modules ou outils d'ETP

Nous constatons que seulement 20,7 % des professionnels interrogés (n = 12) connaissent des programmes, modules et outils d'ETP, la majorité n'en connaissent pas c'est-à-dire 74,1 % (n = 43).

Pour les 12 répondants concernés

Programmes identifiés par les répondants	Nombre de répondants
Accompagnement de patients atteints de pathologie chronique / posture éducative	1 répondant
Accompagnement relation d'aide pictogramme jeux	1 répondant
Atelier du médicament	1 répondant
Profamille	2 répondants
Education à la maladie	1 répondant

ETP troubles bipolaires	1 répondant
Fiche projet avec objectifs à atteindre	1 répondant
Gestion des symptômes	2 répondants
Insight	1 répondant
Jeux / affiches / brochures / entretien	1 répondant
Programmes belges	1 répondant

Tableau 1: liste des programmes d'ETP cités par les 12 répondants

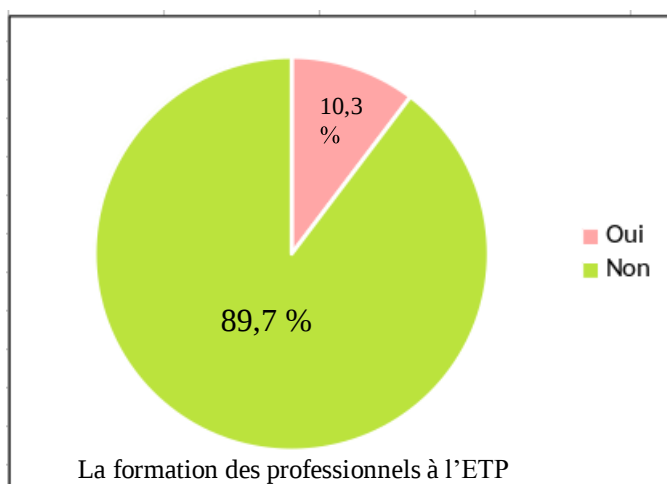
Nous relevons que seulement 2 répondants sur 12 connaissent le programme Profamille validé par l'ARS. Les programmes atelier du médicament, ETP et troubles bipolaires également validés par l'ARS ne sont cités que par 2 répondants.

Trois répondants citent des outils d'ETP tels que, l'utilisation de pictogrammes, de fiches projets et buts à atteindre, jeux, affiches, brochures, entretiens mais pas d'outils spécifiques d'un programme d'ETP. Un répondant cite les programmes belges, qui ne sont pas des programmes validés par l'ARS. Le programme Insight n'a pas de validation de l'ARS. Nous n'avons relevé aucun programme connu par les professionnels en ce qui concerne la schizophrénie.

3.4 La formation des professionnels à l'ETP

La question 3 de l'enquête veut identifier les professionnels formés à l'ETP

Nous constatons un réel manque de formation des professionnels à l'ETP.



Analyse de la figure

N = 58

Oui : n= 6

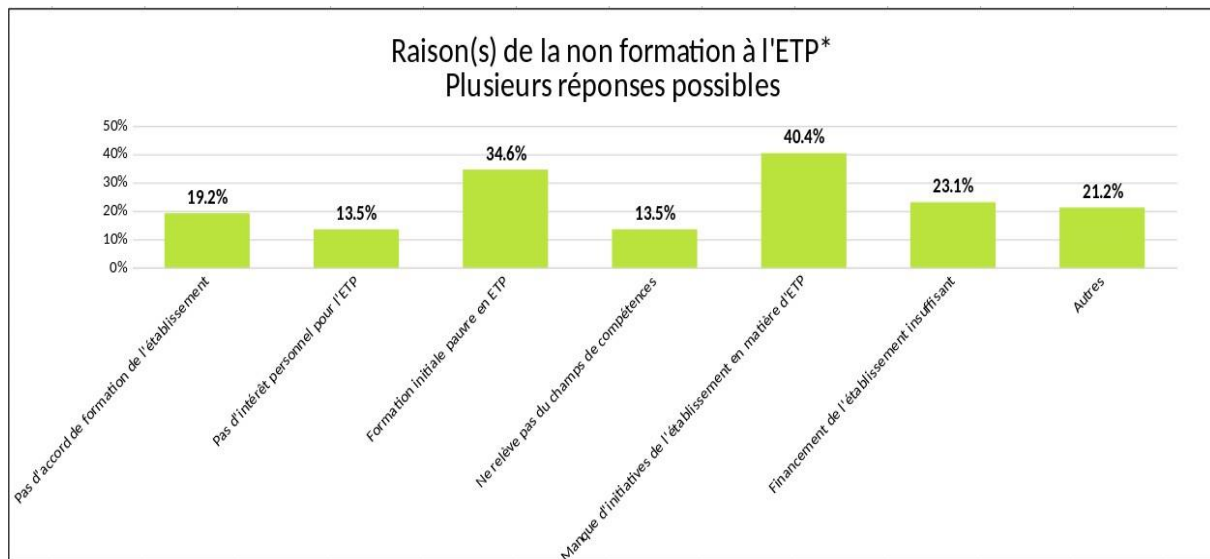
Non : n = 52

Les professionnels formés à l'ETP : 6 sur 58

De façon significative très peu de professionnels sont formés à l'ETP

Figure 3 : répartition des professionnels en fonction de la formation à l'ETP

La question 3.a.2 veut identifier les raisons pour lesquelles les professionnels ne sont pas formés à l'ETP



Graphique 1 : les raisons identifiées par les professionnels expliquant leur absence de formation à l'ETP

L'analyse du graphique ci-dessous nous permet de relever les raisons principales expliquant que les professionnels ne soient pas formés à l'ETP :

La 1^{ère} cause identifiée par 40,4 % des professionnels (n = 21) est le manque d'initiatives de l'établissement en matière d'ETP, le ressenti en faveur de cet obstacle est significatif car il est majoritairement reconnu par 21 professionnels sur 58.

La 2^{ème} cause mise en avant, concerne la formation initiale pauvre en ETP pour 34,6 % des professionnels (n = 18), ils s'accordent sur le fait que leurs formations initiales ne favorisent pas à terme la pratique de l'ETP.

La 3^{ème} raison invoquée est le manque de financement des établissements, pour 23,1 % des professionnels (n = 12) c'est un frein à la formation en ETP.

La 4^{ème} raison correspond à d'autres motifs que ceux listés dans le questionnaire, il aurait été intéressant de les connaître car ils représentent 21,2 % .

Selon 19,2 % des professionnels (n = 11), le refus d'accord de formation à l'ETP est un obstacle à sa pratique.

Pour 13,5 % des professionnels (n = 7), ils n'ont pas d'intérêt personnel pour l'ETP : nous avons relevé 4 infirmiers et 1 aide-soignant n'ayant pas d'intérêt pour l'ETP.

Pour 13,5 % (n = 7), l'ETP ne fait pas partie de leurs champs de compétences, l'équilibre est de 1 professionnel par catégorie professionnelle sauf pour les cadres de santé, pour 3 cadres répondants sur 4, l'ETP ne fait partie de leurs compétences.

3.5 La pratique de l'ETP par les professionnels formés

La question 3.a de l'enquête s'intéresse aux professionnels formés qui pratiquent l'ETP

Nous identifions que sur les 6 professionnels seulement 5 pratiquent l'ETP. Nous avons donc 83,3 % (n = 5) des professionnels formés qui utilisent leurs formations dans le cadre de l'exercice de leurs fonctions, 16,7 % des professionnels (n = 1) ne pratiquent pas.

La question 3.a.1 traite des programmes ou modules utilisés par les professionnels formés

Seulement 3 professionnels sur 5 identifient les programmes qu'ils utilisent et seulement 1 programme est un programme validé par l'ARS. Nous ne relevons pas de programme en lien avec les troubles schizophréniques.

La question 3.a.2 s'intéresse aux raisons de la non pratique de l'ETP des professionnels formés

Nous pouvons identifier que les raisons principales de la non pratique de l'ETP du professionnel formé sont les difficultés organisationnelles et le manque de valorisation de la pratique.

3.6 L'ETP et la perspective d'amélioration de notre pratique professionnelle

La question 5 interroge les professionnels sur l'amélioration de leur pratique par l'ETP

Les résultats sont très significatifs, pour 86,2 % des professionnels (n= 50). Pour la majorité des répondants (5 ne se sont pas prononcés), l'ETP serait source d'amélioration de leurs pratiques professionnelles, seulement 5,2 % (n = 3) pensent que l'ETP ne serait pas une piste d'amélioration.

La question 5.a veut identifier les pistes d'amélioration de la pratique par l'ETP

Pour les 50 répondants

Pistes d'amélioration	Pourcentage de réponses
Prise en soin globale du patient	92 % n = 46
Nouvelles compétences	96 % n = 48
Communication soignant / soigné	78 % n = 39
Travail en pluridisciplinarité	80 % n = 40
Prise en compte des besoins du patient	92 % n = 46
Approche réflexive dans les soins	84 % n = 42
Diversification de la pratique	82 % n = 41
Confiance en l'autogestion du patient	90 % n = 45

Offre de soins efficiente	84 % n = 42
Nouveaux outils de travail	86 % n = 43
Patient acteur dans sa prise en soin	96 % n = 48
Partage d'expériences pour les patients	88 % n = 44
Posture éducative du soignant	90% n = 45
Accès au diagnostic éducatif	80% n = 40
Autres	8 % n = 4

Tableau 2 : les pistes d'amélioration de la pratique par l'ETP selon les professionnels

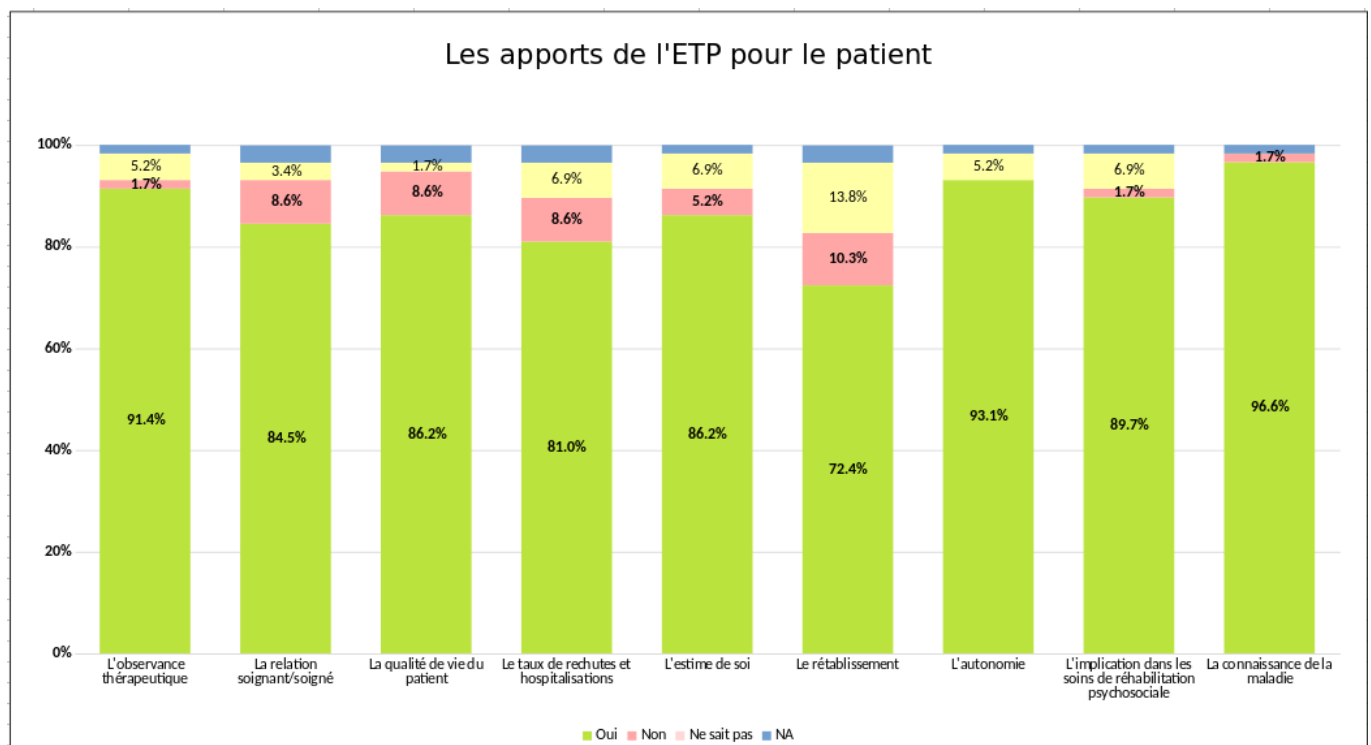
La répartition des réponses à cette question est homogène, les professionnels pensent que l'ETP peut améliorer d'une manière globale leur pratique professionnelle. On distingue cependant une nette validation pour l'acquisition de nouvelles compétences et le patient acteur dans sa prise en soin pour 96 % des répondants (n = 48). Ensuite pour 92 % (n = 46) et 90 % (n = 45) d'entre eux viennent la prise en soin globale, la prise en compte des besoins du patient, une meilleure confiance en l'autogestion des patients ainsi que la posture éducative.

Les pistes un peu moins validées, de 80 à 84 % des répondants sont l'accès au diagnostic éducatif, le travail en pluridisciplinarité, la diversification de la pratique et l'approche réflexive.

3.7 Les connaissances des professionnels en ce qui concerne les bénéfices de l'ETP pour les patients souffrants de troubles schizophréniques

La question 6 s'intéresse à l'amélioration de la prise en soin des patients souffrant de troubles schizophréniques par la pratique de l'ETP

La lecture du graphique ci-dessous nous permet de dire que 96,6 % des professionnels (n = 56) considèrent que la connaissance de la maladie est le premier avantage de l'ETP pour les patients, ensuite vient l'autonomie pour 93 % d'entre eux (n = 54) et l'observance thérapeutique pour 91,4 % (n = 53). La qualité de vie du patient et l'estime de soi obtiennent des valeurs presque équivalentes de 86,2 et 84,5 %. La rechute et les hospitalisations sont citées pour 81 % des répondants (n = 47). Nous constatons que les professionnels 72,4 % (n = 42) pensent que le rétablissement est le dernier intérêt de l'ETP.



Graphique 2 : les connaissances des professionnels sur les bénéfices de l'ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques

3.8 Les connaissances et représentations des professionnels au regard de l'ETP pour les familles de patients souffrant de troubles schizophréniques

La question 7 concerne les connaissances en matière de programme d'ETP pour les familles.

Les résultats sont très significatifs, 87,9 % des répondants ($n = 51$) c'est-à-dire une grande proportion des professionnels ne connaissent pas de programmes à destination des familles. Seulement 7 sur 58 ont des connaissances sur ce sujet.

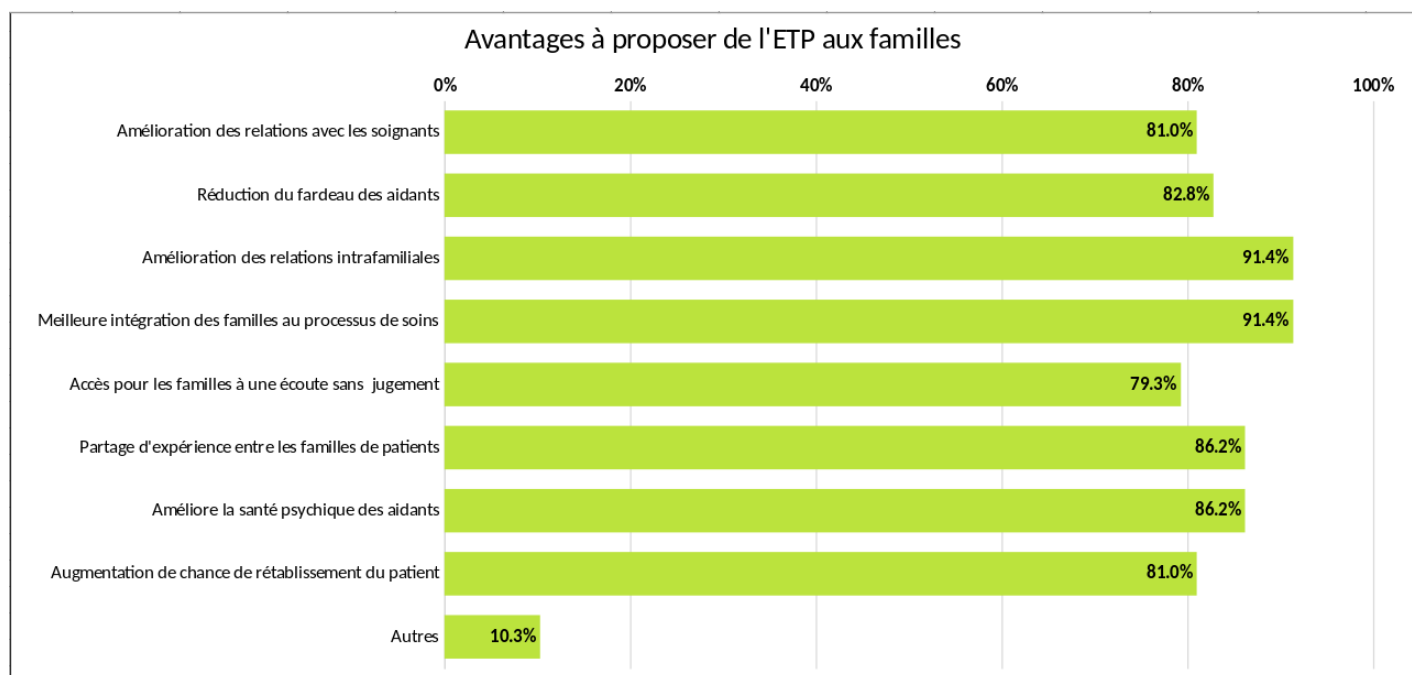
La question 7.a nous permet d'identifier quels programmes connaissent les professionnels.

Sur les 12,1 % répondants ($n = 7$), 100 % connaissent le programme Profamille et 28,6 % ($n = 2$) connaissent le programme BREF, un des professionnels cite une action d'accompagnement et non un programme.

La question 8 évalue si les professionnels pensent que l'ETP pour les familles est suffisamment développée.

Pour 79,3 % d'entre eux ($n = 46$), l'ETP pour les familles mériterait d'être développée.

La question 9 s'intéresse aux avantages de proposer un programme d'ETP aux familles de patients souffrant de troubles schizophréniques



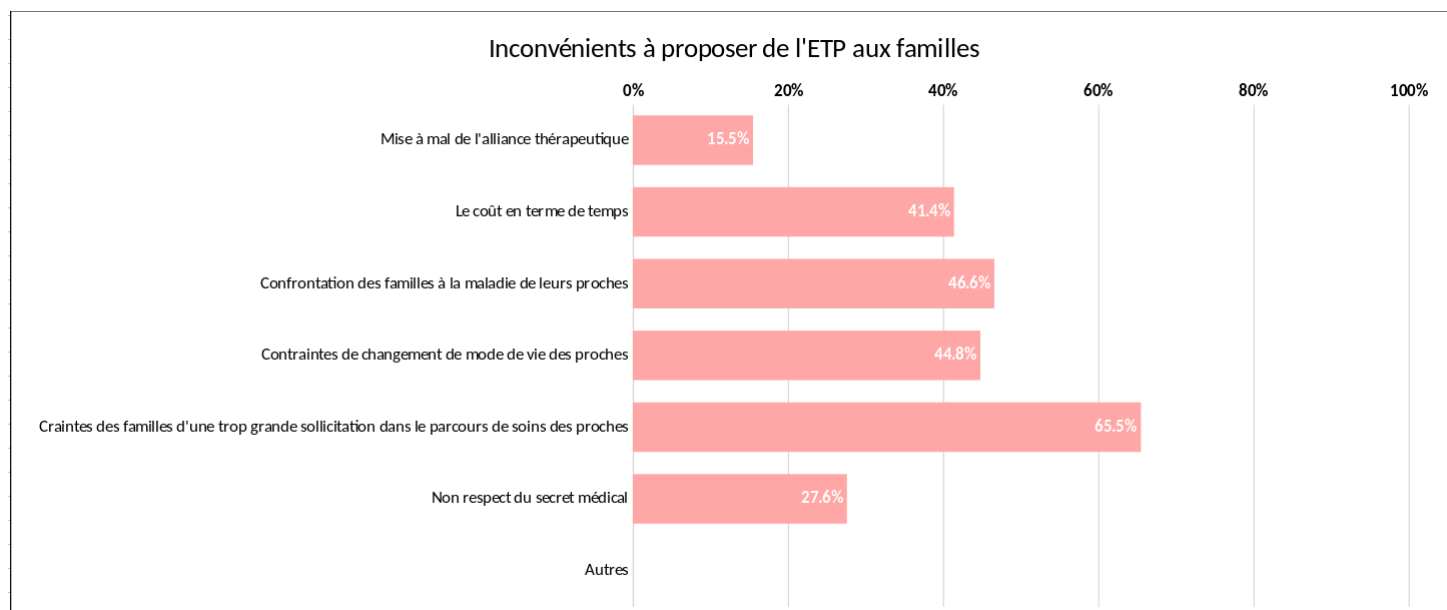
Graphique 3 : les avantages de l'ETP pour les familles selon les professionnels

L'analyse du graphique ci-dessus nous permet de dire que 91,4 % des professionnels (n = 53) pensent que l'ETP pour les familles améliore les relations intrafamiliales ainsi que l'intégration des familles au parcours de soins. Le partage d'expérience pour les familles et l'amélioration de la santé psychique des aidants est favorisée pour 86,2 % d'entre eux (n = 50). Les répondants valident à 82,8 % (n = 48) la réduction du fardeau des aidants. Les chances de rétablissement et l'amélioration de la relation soignant/ famille apparaissent comme significatives pour 81 % des professionnels (n = 47). Et enfin pour 79,3 % d'entre eux (n = 46), elle permet un meilleur accès des familles à une écoute active.

La question 10 interroge les professionnels sur leurs ressentis des inconvénients de proposer l'ETP aux familles

Au regard du graphique ci-dessous, les résultats nous montrent que 65,6 % des professionnels (n = 38) identifient en premier inconvénient, les craintes des familles d'une trop grande sollicitation des proches dans le parcours de soins. Ils évaluent pour 46,6 % d'entre eux (n = 27) les désavantages de la confrontation des familles à la maladie de leurs proches ainsi que les contraintes de changement de mode de vie pour 44,8 % des répondants (n=26). D'après 41,4 % (n = 24) des professionnels, le coût en termes de temps pour participer aux programmes est un inconvénient de l'ETP aux familles. Peu de professionnels c'est-à-dire

27,6 % identifient que l'ETP pour les familles représente un non-respect du secret professionnel ainsi que la mise à mal de l'alliance thérapeutique pour 15,5 % d'entre eux.



Graphique 4 : les inconvénients de proposer un programme d'ETP aux familles selon les professionnels

3.9 L'analyse qualitative des commentaires libres

Les résultats montrent que :

- Les obstacles au développement de programmes d'ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques sont le fait d'une réticence institutionnelle, les professionnels se plaignent d'une relégation de l'ETP à une activité secondaire ou accessoire. Il y a eu une demande de mise en place du programme BREF refusée pour un soignant formé à ce programme. Un professionnel mentionne : pas de projet d'ETP dans mon unité.

- Il existe un ressenti de non valorisation de la pratique de l'ETP au sein des unités.

- Quelques professionnels pensent qu'il y a de fausses croyances véhiculées dans les services de soins, l'ETP serait une pratique anxiogène pour les patients ou que ceux-ci ne sont pas prêts ou alors que la pathologie de schizophrénie n'est pas compatible avec l'ETP.

- Pour un répondant, l'ETP représente une approche positive et dynamique, porteuse d'espoir et de perspective de rétablissement.

- Certains infirmiers expriment le souhait de se former et de pratiquer l'ETP, l'un d'eux propose des pistes de mise en œuvre, un autre dit que « l'ETP mériterait d'être développée et formalisée en équipe pluriprofessionnelle ».

- Quelques professionnels mentionnent le fait d'un manque d'implication médicale

-Plusieurs d'entre eux pensent pratiquer l'ETP de manière informelle : « l'ETP c'est toujours fait sans la nommer », « je pratique l'ETP dans le cadre des TCC », « l'ETP se fait en fonction des besoins des patients pendant les visites à domicile ou les temps d'injection retard », « l'ETP est dispensée au décours de la prise en soin des patients ».

IV . DISCUSSION

Dans cette enquête, nous voulons appréhender les représentations des professionnels au regard des programmes d'ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles.

L'objectif principal de cette étude est de montrer que les professionnels ne sont pas suffisamment sensibilisés et formés à l'ETP destinée aux patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles au sein du pôle de psychiatrie adulte.

Les objectifs secondaires sont d'identifier les connaissances actuelles des professionnelles en ce qui concerne l'ETP pour les patients atteints de troubles schizophréniques et leurs familles et de cibler les freins et obstacles à cette pratique.

Le résultat principal de cette étude

Le résultat principal de cette étude confirme l'hypothèse selon laquelle l'ETP destinée aux patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles n'est pas développée au sein du pôle de psychiatrie adulte du fait que les professionnels ne soient pas suffisamment sensibilisés à ces programmes. En effet 62,1 % d'entre eux expriment un manque de sensibilisation et d'informations.

Les résultats obtenus en ce qui concerne la formation des professionnels à l'ETP valident l'hypothèse principale, en effet seulement 10,3 % des professionnels sont formés à l'ETP c'est-à-dire 6 sur les 58 répondants à l'enquête, aucun ne semble connaître de programme à destination des patients atteints de schizophrénie.

Les résultats secondaires de cette étude montrent que :

-En ce qui concerne la 1^{ère} hypothèse secondaire selon laquelle les connaissances des professionnels en terme d'ETP pour les patients souffrant de schizophrénie sont insuffisantes est invalidée. En effet 74,1 % des professionnels ont peu de connaissances en ce qui concerne les programmes, modules et outils ; cependant ils connaissent les bénéfices pour le patient d'intégrer l'ETP dans le parcours de soin pour une grande majorité d'entre eux et 86,2 % connaissent également la plus-value d'adopter une dynamique d'ETP dans leur pratique.

-La 2^{ème} hypothèse secondaire quant à la méconnaissance de l'ETP destinée aux familles est validée. Une proportion élevée des répondants (87, 9 % (n=51) ignorent l'existence de programmes dédiés aux familles.

-En ce qui concerne les freins et obstacles à la pratique de l'ETP, la 3^{ème} hypothèse secondaire est validée. De nombreuses réticences ont été identifiées.

4.1 *L'analyse critique des résultats*

4.1.1 La population étudiée

Le taux de participation est satisfaisant puisque 47 % des professionnels ont répondu aux questionnaires.

Les professionnels ayant participé sont essentiellement des infirmiers. Nous faisons le constat d'une faible participation des psychiatres à l'enquête (2 psychiatres sur 7 c'est-à-dire 3,4% ont répondu aux questionnaires). Ces résultats sont importants à prendre en compte sachant la nécessité de la présence du corps médical comme acteur dans les projets de pôle. Les cadres de santé ont répondu de manière satisfaisante (4 cadres sur 6), du fait de leur rôle prépondérant dans la mise en œuvre de projets professionnels. Il aurait été intéressant d'obtenir la représentation de l'ensemble de cette catégorie professionnelle pour pouvoir évaluer les perspectives de mise en œuvre des programmes d'ETP. Les assistantes sociales et les psychologues considèrent que l'ETP ne fait pas partie de leur champ de compétences.

L'âge moyen des participants est de 41,7ans. Il est dommage de constater que les professionnels âgés de moins de 30 ans (19,1 %) soient peu représentés alors qu'ils sont nombreux dans le pôle de psychiatrie adulte.

En ce qui concerne l'ancienneté d'exercice, la plupart des répondants ont une activité professionnelle entre 10 et 30 ans.

La répartition par sexe n'est pas homogène, en effet 79,3 % de femmes ont répondu aux questionnaires. Cependant cette majorité de participants de sexe féminin s'explique par le fait que le pourcentage de femmes est très élevé dans les différentes catégories professionnelles au sein du pôle de psychiatrie adulte.

Si on s'intéresse aux formations complémentaires en psychiatrie, nous pouvons relever que les répondants sont formés dans différents registres pour 72,4 % d'entre eux tels que les thérapies cognitivo-comportementales (n=5), la remédiation cognitive (n=6), l'accompagnement des familles (n=2) mais pas à l'ETP.

4.1.2 Le manque de sensibilisation des professionnels à L'ETP

Le constat est significatif, la plupart des professionnels considèrent n'être pas suffisamment sensibilisés aux programmes d'ETP pour les patients atteints de troubles schizophréniques et de leurs familles.

Au regard de ces résultats, nous pouvons valider notre hypothèse principale selon laquelle l'ETP pour les patients atteints de troubles schizophréniques et leurs familles n'est pas développée au sein du pôle de psychiatrie adulte du fait du manque de sensibilisation des professionnels à cette stratégie de soins.

Le manque de sensibilisation peut s'expliquer par le fait qu'il n'y a pas de dynamique d'ETP au sein de l'établissement. On pourrait également expliquer ce manquement par le fait que la

communication n'est pas efficace, ou alors que le nombre de professionnels formés n'est pas suffisant pour insuffler une dynamique d'ETP auprès de leurs collègues.

La sensibilisation a pour finalité de changer les regards, les mentalités et les comportements des professionnels. Elle peut être à l'émergence d'un projet de formation. Elle permet à terme d'accompagner les patients vers des programmes d'ETP.

Il est nécessaire de promouvoir une culture commune dans l'approche éducative à l'ensemble des catégories professionnelles afin que ceux-ci prennent conscience que tout professionnel peut réaliser des activités éducatives et que l'intégration d'un programme d'ETP permet le partage de connaissances, d'expériences et d'outils(81).

La sensibilisation peut se faire par le biais de coopération avec des Unités Transversales d'Education Thérapeutique du Patient (UTEP), par la participation à des journées d'informations, ou par des temps d'échanges dispensés par les pairs formés. Elle peut être également l'occasion de favoriser la pratique réflexive par des groupes de travail sur des thèmes divers.

L'ARS organise des journées départementales de sensibilisation et d'information en ETP, exemple de thème abordé lors d'une journée d'informations « L'éducation thérapeutique enrichit-elle ma pratique, du concept au quotidien » organisée par l'antenne territoriale 37 (82).

Héraclite d'Ephèse disait que « Rien n'est permanent sauf le changement ».

4.1.3 Le manque de formation des professionnels en ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles

Notre enquête montre que 89,7 % des professionnels ne sont pas formés à l'ETP.

Notre hypothèse principale selon laquelle l'ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles n'est pas développée au sein du pôle de psychiatrie adulte du fait du manque de formation des professionnels est validée. En effet les résultats obtenus nous montrent de façon très significative un manque de formation des professionnels aux programmes pour les patients souffrant de pathologie schizophrénique et à leurs familles mais pas seulement ils sont également peu formés à l'ETP de manière générale, ce constat n'était pas prévu dans notre étude mais il est important d'en tenir compte dans notre analyse.

Les recommandations de la HAS exigent que l'ETP soit intégrée aux soins et la formation des professionnels. La pratique de l'ETP ne peut se faire qu'à condition d'y être au préalable formée. Il est demandé de suivre une formation de 40 heures afin de respecter la réglementation. Pour pouvoir s'impliquer dans une démarche d'ETP, les acteurs ont besoin de s'approprier les concepts, outils et méthodes d'ETP. Pour être viable, elle doit concerner un grand nombre de professionnels de différentes catégories(81).

Le professionnel doit commencer par s'éduquer lui-même à cette nouvelle pratique pour être en mesure d'instaurer un lien de respect mutuel où une symétrie est possible, où la compétence de l'un va permettre à la compétence de l'autre de s'épanouir.(81).

Nos résultats rejoignent les faits avancés dans un article de recherche sur les bénéfices d'un programme d'éducation thérapeutique sur la qualité de vie des patients atteints de schizophrénie dans lequel on a identifié que moins de 10 % des secteurs de psychiatrie proposent des programmes agréés par l'ARS, un des facteurs limitant étant le manque de données de l'impact réel sur la perception subjective des patients de leur qualité de vie (57).

Nous savons que les professionnels sont peu formés à l'ETP. Nous avons identifié que les principaux obstacles sont le manque d'initiatives et de financement des établissements, la formation initiale et continue des professionnels pauvre en ETP ainsi que le refus d'accord de formation.

Intéressons-nous dans un 1^{er} temps à la formation initiale des professionnels.

-En ce qui concerne le corps médical : les données de littérature nous disent que les méthodes pédagogiques et les évaluations n'incitent pas les étudiants à se former à l'ETP. Il en résulte que la grande majorité des étudiants en médecine ont réduit l'ETP à un simple mot clé destiné à obtenir des points à l'Examen Classant National (ECN)(81). Les internes de médecine générale et de psychiatrie actuellement en stage sur mon lieu de stage pensent qu'il serait intéressant de recevoir une sensibilisation à l'ETP dans leurs cursus universitaires.

-En ce qui concerne les infirmiers, les données de littérature relèvent un manque de formation en ETP. Nous ne pouvons retenir cette hypothèse du manque de formation initiale que pour les anciens diplômés, ce qui est en accord avec nos résultats car la moyenne d'âge des répondants est de 41,7 ans. Il est dommage d'avoir eu peu de jeunes professionnels participants à cette enquête pour faire un comparatif car de nos jours, une unité d'enseignement est dédiée à l'ETP dans les études des Instituts de Formations en Soins Infirmiers (IFSI).

-En ce qui concerne les autres catégories professionnelles, il n'y a aucun temps formatif en lien avec l'ETP.

Dans un 2^{ème} temps, une piste d'amélioration est de former à l'ETP dans le cadre de la formation professionnelle continue. C.Jaffiol écrit que « la formation doit être systématisée, harmonisée avec par exemple la mise en place d'un espace d'enseignement suffisant. La formation continue est une opportunité de rééquilibrer les apprentissages entre les dimensions scientifiques, techniques et relationnelles » (81).

Nos résultats sont conformes à une enquête réalisée auprès de psychiatres de la région d'Aquitaine qui énonce qu'« une politique volontariste axée sur la formation initiale et continue des professionnels de santé mentale à l'ETP et sur la publication par l'ARS des programmes existants pourrait donner l'impulsion nécessaire à l'implémentation plus large de l'ETP en psychiatrie » (74).

Les autres raisons du manque de formation des professionnels seront développées dans un paragraphe qui traite des freins et obstacles au développement de l'ETP.

4.1.4 Les connaissances des professionnels en matière d'ETP destinée aux patients atteints de troubles schizophréniques

La 1^{ère} hypothèse secondaire est invalidée car même si nous observons que 74,1 % des professionnels ont peu de connaissances en ce qui concerne les programmes, modules et outils d'ETP ; les résultats de l'enquête nous montrent qu'une grande majorité des professionnels (86,2 %) ont conscience que l'ETP serait une source d'amélioration de leur pratique professionnelle et 96 % d'entre eux connaissent également les bénéfices pour les patients atteints de troubles schizophréniques.

Si on fait un comparatif avec les connaissances en terme de programmes ,modules et outils des professionnels formés à l'ETP, le constat est identique. Seulement 3 professionnels sur 5 identifient les programmes qu'ils utilisent et sur ces programmes, 1 seul est un programme validé par l'ARS. Aucun professionnel formé n'a cité de programme pour les patients souffrant de troubles schizophréniques.

Il existe une réelle méconnaissance des programmes d'ETP malgré une indication forte et des bénéfices réels. Le manque de sensibilisation, de dynamique d'ETP au sein de l'établissement est potentiellement une conséquence de cette méconnaissance.

Nous allons tout d'abord nous intéresser aux connaissances des professionnels en ce qui concerne les bénéfices de l'ETP dans leur pratique.

L'ETP est une nouvelle conception du soin, le professionnel peut œuvrer pour être le catalyseur de changements via la transmission au patient de savoirs et de compétences. Il peut alors entretenir une relation durable et constructive permettant une identification des besoins réels du patient (académie nationale de médecine 2013;197 (9)) (81).

Une posture éducative dans le soin permet une valorisation nouvelle de notre métier. Le professionnel reconnaît qu'il prend en soin un être bio psycho social donc complexe et unique dans ses aspirations et perspectives de vie (A. Basdevant) (81).

Dans notre enquête, l'approche réflexive est moins identifiée par les professionnels alors que P. Corvol avance l'idée que « l'approche réflexive par une analyse de pratique nous permet de nous interroger sur nos propres représentations de la maladie et sur notre identité de soignant » (81).

La mise en œuvre d'un programme d'ETP dédié aux patients souffrant de troubles schizophréniques au sein du pôle de psychiatrie adulte pourrait permettre d'instaurer une dynamique de travail en pluridisciplinarité, le partage d'expériences avec les acteurs de 1^{ère} ligne, de favoriser les échanges, les supports avec d'autres établissements. C. Fournier pense que « ce serait également intéressant d'envisager une démarche d'organisation territoriale, de travailler dans l'optique d'une complémentarité effective entre acteurs » (83).

Intéressons-nous maintenant aux connaissances des professionnels concernant les avantages et les inconvénients de l'ETP pour le patient souffrant de troubles schizophréniques

Les professionnels considèrent que le rétablissement ne fait pas partie des principaux avantages de l'ETP alors qu'il en est le socle, ce n'est pas représentatif dans l'analyse des résultats. Les enjeux du rétablissement et de l'ETP se rejoignent. L'approche issue de l'ETP s'inscrit dans la perspective du modèle de rétablissement porté par des valeurs d'autonomie, d'espoir qui s'imposent dans les soins en santé mentale (revue santé mentale mars 2021) (78).

Les professionnels ont pris la mesure que les bénéfices de l'ETP pour les patients atteints de schizophrénie sont réels. Il serait intéressant de se saisir de ce constat pour la mise en œuvre d'un programme H. Verdoux écrit que « *Les infirmiers sont idéalement placés pour être vecteur du changement de comportement qui devrait théoriquement suivre l'information médicale ; ils sont en position de renforcer positivement l'adoption de nouveaux comportements de santé* » (74).

4.1.5 Les méconnaissances des professionnels en matière d'ETP / psychoéducation destinées aux familles des patients atteints de troubles schizophréniques

L'hypothèse secondaire selon laquelle les programmes d'ETP à destination des familles de patients souffrant de trouble schizophréniques sont méconnus des professionnels est validée sans équivoque.

L'analyse des résultats nous permet de mettre en avant que les professionnels (87,9 %) ont très peu de connaissances en matière d'ETP pour les familles de patients souffrant de troubles schizophréniques. Sur les 6 professionnels formés en ETP, seulement 3 citent des programmes de psychoéducation agréés pour les familles par l'ARS (BREF et ProFamille).

Paradoxalement ils considèrent que les programmes pour les familles sont insuffisamment développés.

Les professionnels identifient de nombreux avantages à proposer un programme aux familles. Au niveau des inconvénients, nous pouvons constater que les représentations des soignants en terme d'inconvénients sont les mêmes que celles évoqués par les familles de patients.

Des données issues du programme régional de santé mentale 2012-2016 publiées lors d'une journée organisée par la F2RSM des Hauts-de-France placent les familles comme les premiers acteurs confrontés au fait de devoir assumer le quotidien de leurs proches présentant des troubles psychiatriques. La qualité d'aidant, de « veilleur inquiet » nécessite un soutien organisé par le biais de formations, de groupes de parole et d'apports d'information. Il est également essentiel de prendre en compte les alertes de la famille(84).

Pour Y. Hodé « *Peu de famille sont adressées par défaut global d'une culture de soins portant un intérêt aux familles de patients L'offre n'est pas à la hauteur des besoins en France, moins de 4 % des familles peuvent bénéficier de programmes, en dépit de son haut niveau d'efficacité* »(85).

Le programme Profamille est une approche efficace, dédié à la psychoéducation des familles dans les cas de schizophrénie ou de troubles apparentés, peu coûteuse qui modifie en profondeur les pratiques psychiatriques et le rapport aux patients et à leurs familles. Il est le plus utilisé dans le monde(85). Une étude réalisée sur le programme Profamille dispensé dans les pôles G03 et G09 du centre hospitalier Guillaume Régnier de Rennes montre un impact significatif sur les hospitalisations, sur la clinique et sur l'aspect socio culturel. Les participants sont satisfaits du programme à 3,4 sur 5. Profamille apporte dans cette étude une dimension inattendue qui ne se limite plus au cercle familial mais qui se diffuse au sein de la société (86).

Y. Hodé nous dit : « *Une des raisons peut être l'inertie au changement des structures de soins en psychiatrie. Une mise en œuvre à grande échelle est possible sur le territoire national si l'impulsion politique est donnée, elle pourrait être le prélude à une évolution plus profonde des pratiques en psychiatrie, pour les rendre plus conforme aux attentes des usagers ainsi qu'aux recommandations des sociétés savantes* »(80).

Où alors est-ce dû à la stigmatisation des familles longtemps perçues comme facteurs aggravants, nous avons préféré tenir les familles à l'écart de la relation thérapeutique, de peur de perturber la relation de confiance ou encore des idées reçues de leurs responsabilités dans l'émergence de la maladie mentale(87).

Dans un guide pratique à l'usage des soignants, nous avons pu relever les faits suivants « Nous devons faire des familles des alliés dans le soin, ils ont un vécu expérientiel, ils sont source d'informations essentielles, ils facilitent la réinsertion de leur proche. Un autre aspect très important à prendre en compte, les proches aidants peuvent et sont souvent en souffrance, solitude, impuissance, inquiétude. « Les familles peuvent être des partenaires de soin mais aussi des demandeurs de soin » »(87).

Les raisons peuvent être également un soutien institutionnel fragile, l'intérêt prioritaire est souvent mal compris par les instances, ou alors des équipes fragiles qui ont de nombreuses missions dont la psychoéducation des familles (Y. Hodé) (85).

4.1.6 Les freins et obstacles à la pratique de l'ETP

Au regard des résultats obtenus, nous pouvons valider l'hypothèse secondaire selon laquelle des freins et obstacles engendrent des réticences à la mise en œuvre de l'ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles.

Les freins et obstacles d'un point de vue institutionnel

Dans l'analyse qualitative des commentaires libres, les participants évoquent « une réalité institutionnelle », « une relégation de l'ETP à une activité secondaire ou accessoire », « un sentiment de non valorisation de la pratique au sein des services ». Un des professionnels mentionne un manque d'agents formés. On relève également un refus de mise en place du programme Bref dans un des services.

L'enquête montre que les professionnels du pôle de psychiatrie adulte ont un ressenti de manque d'initiatives de l'établissement en matière d'ETP, de financements professionnels. Ils pensent que le refus d'accord de formation à l'ETP est un obstacle à la pratique de l'ETP.

Sur les 6 professionnels formés, 5 pratiquent l'ETP, aucun ne dispense de programme dédié aux patients souffrant de schizophrénie. Le sujet qui ne pratique pas, l'explique par le fait d'un manque de valorisation de cette pratique par l'établissement et de difficultés d'ordre organisationnel.

Ce constat au niveau du CH d'Hénin Beaumont n'est pas un cas isolé, alors que les établissements réduisent leurs nombres de lits, les directions hospitalières et les responsables de structures soutiennent peu l'intégration de l'éducation thérapeutique dans leur offre de soins. Pourtant il s'agit d'un soin économiquement pertinent. Le financement de l'ETP qui ne suit pas une logique de tarification à l'activité reste encore floue en psychiatrie. Ce manque de lisibilité financière est un obstacle aux initiatives et aux engagements dans cette discipline(6).

D'après D. Muriel « L'ETP nécessite une culture institutionnelle, c'est à la direction des établissements d'élaborer une politique de communication, de sensibilisation accompagnant sa mise en œuvre, de construire une connaissance partagée pour donner du sens aux actions. La transversalité est un atout majeur pour faire vivre cette pratique. Avant d'être intégrée comme un outil, l'ETP doit se déployer et permettre à l'encadrement et aux professionnels de s'en approprier les valeurs et la méthode » (88).

C. Jaffiol nous dit que « Plutôt que de se demander dans le système de soins actuel, peut-on faire de l'ETP ? Il faut se dire organisons le système de soins pour y faire de l'ETP dans la mesure où celle-ci est une nécessité » (81). ;

Les freins émanant des psychiatres du pôle de psychiatrie adulte

Dans les commentaires libres, les professionnels évoquent un manque d'investissement médical. Nous avons constaté que la participation des psychiatres à l'enquête était faible, 2 psychiatres sur 7 ont participé à l'enquête alors qu'il y a eu un travail de communication au préalable de la distribution des questionnaires. De plus, 1 psychiatre sur 2 exprime ne pas avoir d'intérêt personnel pour l'ETP, nous savons que les projets de service émanent avant tout des projets médicaux. Le projet de soin et le projet médical sont la base de l'ETP.

Une enquête faite auprès des psychiatres des établissements publics d'Aquitaine démontre que l'investissement des psychiatres dans la pratique de l'ETP est essentiel. Cette étude a révélé que 46 % des psychiatres ont au moins un programme d'ETP dans leur pôle, ils sont un peu moins d'un quart à proposer « toujours » ou « souvent » un programme d'ETP structuré, et 13 % des psychiatres sont coordonnateurs de programmes. Sur la région d'Aquitaine, 41 % des programmes sont destinés aux patients souffrant de schizophrénie (74).

Les réticences des psychiatres à proposer de l'ETP repose peut être sur une éventuelle mise à mal de l'alliance thérapeutique ou d'une crainte de trahison du secret médical(79).

Un autre obstacle peut résider dans la posture non éducative du psychiatre, l'attitude directive ne laissant pas la place d'acteur au patient dans la prise en soin. Cette asymétrie de la relation peut accentuer le phénomène de résistance au changement davantage lié à un manque d'information délivrée par le psychiatre (50).

La posture des cadres de santé

Dans les résultats de cette étude, 3 cadres sur 4 indiquent que l'ETP ne fait pas partie de leurs compétences. Cependant les cadres occupent une place stratégique au sein de l'institution hospitalière. Ils ont pour rôle d'animer les équipes et sont porteurs des projets institutionnels. Ils sont une force dans l'accompagnement des changements. C'est avec eux et par eux que peut se développer l'acculturation de l'ETP (88).

Les fausses croyances des professionnelles

Nous avons relevé dans notre analyse que des idées reçues sont véhiculées dans les équipes et peuvent expliquer la réticence à la mise en œuvre de l'ETP. Quelques professionnels pensent que « l'ETP est une activité trop anxiogène pour les patients », que « les patients ne sont pas prêts pour ce type de pratique » ou que « la pathologie de schizophrénie n'est pas compatible avec l'ETP ».

Nos résultats rejoignent ceux d'une enquête multicentrique réalisée sur un établissement public de santé mentale à Besançon -Novillars et le centre hospitalier spécialisé de Dole. L'évolution des représentations entre les professionnels formés et non formés à l'ETP est ici démontrée Les professionnels non formés s'interrogent sur l'éducation d'un patient qui n'a pas conscience de ses troubles et citent également que l'acceptation de la maladie est plus difficile en psychiatrie. Pour les professionnels formés, le ressenti est inverse, c'est l'ETP qui permet d'accepter la maladie et la conscience des troubles, elle favorise une relation soignant/soigné plus égalitaire (89).

Les croyances des professionnels concernant leur champ de compétences

Nous constatons également que la seule catégorie professionnelle formée à l'ETP est celle correspondant aux infirmiers. Les assistantes sociales et les psychologues considèrent que

l'ETP ne fait pas partie de leurs champs de compétences. Ces idées reçues sont fausses. En ce qui concerne l'assistante sociale, il est tout à fait pertinent que celle-ci intervienne dans les modules qui abordent les habiletés sociales en vue de favoriser la réinsertion sociale. Au niveau des psychologues, leur participation est encore plus pertinente dans l'accompagnement psychologique de l'acceptation de la maladie et le soutien aux équipes. Les psychologues de l'établissement Les Marronniers de Bully-Les-Mines sont formés et pratiquent l'ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques. Rappelons que l'ETP est une discipline interdisciplinaire.

Le manque d'intérêt des professionnels

Dans l'analyse, nous relevons que 13,5 % des répondants n'ont pas d'intérêt personnel pour l'ETP. Nous pouvons penser que le manque de sensibilisation est responsable de cet absence d'intérêt.

Dans une recherche action collaborative faite auprès de 6 services hospitaliers de région parisienne et de Franche-Comté faite, on révèle que le point de vue des cadres et des médecins influence grandement les représentations des rôles de chacun et le changement de culture professionnelle. D'après cette étude, la mise en place de l'ETP nécessite de régulièrement revenir sur la question du sens de la posture pour les acteurs de soins et d'envisager l'ETP comme un projet de service pour favoriser l'intérêt des professionnels (90).

La moyenne d'âge élevée des professionnels formés à l'ETP

La moyenne d'âge des professionnels formés est de 48,8 ans, il n'y a pas de sujets jeunes formés à l'ETP, c'est une évidence d'insuffler une dynamique d'ETP afin de développer et pérenniser cette pratique au sein du pôle de psychiatrie adulte.

Les jeunes diplômés sont de nos jours en capacité d'avoir une pratique d'ETP puisque nous l'avons vu, les IFSI dispensent une unité d'enseignement en lien avec cette stratégie de soins. L'absence de dynamique et de sensibilisation dans l'établissement semblent être un obstacle à sa pratique.

Un amalgame entre ETP et l'éducation à la santé

Nous avons relevé que les professionnels ont des connaissances erronées sur l'ETP : « l'ETP s'est toujours faite sans la nommer », « je pratique de l'ETP dans les TCC », « au CMP, l'ETP est pratiquée de façon informelle au décours des Visites A Domicile (VAD) ou lors des temps d'injection ».

Nous constatons ici que les professionnels n'ont pas saisi la différence entre l'ETP qui est une pratique avec un cadre réglementaire et des programmes validés par l'ARS et l'éducation à la santé qui est du rôle propre de l'infirmier. Une sensibilisation et des temps d'informations seraient susceptibles de modifier ces représentations des professionnels.

4.2 Les forces de l'étude

Ce travail a été très formateur en terme de recherche bibliographique et d'acquisition de la méthode de rédaction du mémoire grâce à l'accompagnement pédagogique et bienveillant du Dr Charrel Claire-Lise.

De nombreuses données bibliographiques concernant l'ETP destinée aux patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles existent, elles montrent un réel bénéfice, aucune étude n'a été faite au CH d'Hénin Beaumont en ce qui concerne cette thématique.

Notre recherche a été l'occasion d'évaluer les connaissances des professionnels en terme d'ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles et d'identifier le manque de sensibilisation et de formations. Les professionnels ont des connaissances, des besoins et des attentes mais le CH d'Hénin Beaumont n'en a pas pris la mesure.

Le taux de participation à cette enquête représente un échantillon représentatif. La diversité en terme de catégories professionnelles nous a permis de croiser les données selon les fonctions de chacun.

Cette enquête nous permet d'obtenir suffisamment de données pour une argumentation en faveur de la mise en œuvre de l'ETP. Elle est l'opportunité d'apporter des leviers à la mise en place d'un programme d'ETP à destination des patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles. Elle permet de déterminer 2 grands axes principaux d'amélioration qui sont la sensibilisation et la formation des professionnels.

4.3 Les limites, faiblesses et biais de l'étude

Les limites

Le nombre de participants ne permet pas une généralisation des résultats.

L'étude est monocentrique.

Les hypothèses de la non-participation à l'enquête peuvent être le manque de temps ou d'intérêt pour ce sujet.

Les jeunes professionnels sont peu représentés dans cette étude rendant les résultats de cette catégorie d'âge à prendre avec précaution.

Le taux de participation très faible des psychiatres ne nous permet pas de faire un véritable état des lieux de leurs connaissances et intérêt pour l'ETP.

Le manque de temps pour la réalisation de ce mémoire ne nous a pas permis d'inclure les patients ainsi que leurs familles, nous n'avons de ce fait aucune donnée les concernant.

Les biais de sélection/ les biais de recrutement

L'enquête a été effectuée dans le CH où j'exerce mes fonctions, je connais une grande majorité des professionnels inclus dans l'enquête, ceux-ci peuvent avoir participé au remplissage de ce questionnaire par respect pour moi, sans pour autant avoir d'intérêt pour cette pratique ; ou alors ne pas donner leurs ressentis réels. On peut supposer un manque d'objectivité des répondants.

La durée limitée de l'enquête d'un mois peut avoir eu un impact sur le taux de participation à l'enquête.

Les biais de méthodologie

Les questions fermées peuvent laisser le répondant en difficulté de ne pas exprimer son point de vue et induire de ce fait un biais de réponse. Par contre le questionnaire comprenait des questions ouvertes qui n'ont pour certaines pas eu de justifications des choix.

Nous avons constaté que le guide de remplissage du questionnaire n'était pas toujours suivi, se pose la question d'un problème de compréhension de ce guide.

Plusieurs participants ne répondaient pas à toutes les questions. Nous pouvons également envisager une possible mauvaise formulation des questions pouvant engendrer des biais de compréhension.

Une question du questionnaire concernant l'exercice antérieure de la pratique de l'ETP n'a obtenu qu'une réponse et ne permet donc pas d'inclure ce résultat dans notre analyse.

Le mode de diffusion des questionnaires qui n'a pas respecté l'utilisation de Google Form peut représenter un biais de méthodologie.

Il est dommage de ne pas avoir interrogé les professionnels sur leur lieu d'exercice intra hospitalier ou ambulatoire qui aurait permis de faire une étude bivariable.

J'ai tenté de compenser mes faiblesses en adoptant une rigueur de rédaction et en me faisant accompagner dans l'analyse des résultats par l'équipe de la F2RSMpsy.

4.4 Les perspectives de l'étude et l'implantation de l'IPA

Cette recherche nous a permis d'identifier des pistes afin de promouvoir une dynamique d'ETP au sein du secteur G2 G16 et G17. Les résultats de cette étude permettent d'envisager une amélioration du système de soins, une meilleure prise en soin des patients souffrant de troubles schizophréniques et un accompagnement plus efficient de leurs familles..

L'intervention de l'IPA en lien avec les perspectives de l'étude

Nous espérons que l'implantation à court terme d'une IPA dans le pôle de psychiatrie adulte pourrait être vecteur d'une dynamique d'ETP dans l'établissement.

Selon l'Organisation Nationale des Infirmiers (ONI), 4 grands axes d'intervention se distinguent pour l'IPA dans un nouvel environnement de santé :

- La prise en compte de l'évolution de l'implication plus grande des patients et de leur entourage dans les prises en soin
- L'accompagnement au changement du paradigme de l'offre de soins dans le cadre du virage ambulatoire, l'accent est mis sur la prise en charge coordonnée pluridisciplinaire des patients pour faire correspondre la demande et l'offre de soin.
- La promotion de la santé par des actions de prévention et d'éducation tendant à assurer l'adoption de condition de vie favorable à la santé, l'amélioration de l'accès aux soins par la maîtrise de l'information et de la communication
- L'adoption d'une approche pluriprofessionnelle coordonnée (91).

La prise de conscience du système institutionnel du Centre Hospitalier

L'ETP doit s'inscrire dans un projet d'établissement et sur des programmes de formations en s'appuyant sur les structures ressources de référence. La pratique institutionnalisée de l'ETP améliore les pratiques de soins intégrés et le parcours de soin et replace le patient comme principal thérapeute au cœur de son dispositif (92).

La baisse de la densité médicale en psychiatrie, qui diminuera de 36 % d'ici 2025, doit inviter à intégrer ce type de soin pluridisciplinaire pour optimiser les soins et partager les compétences(92).

Il est important de signaler qu'au décours des nombreuses rencontres en lien avec la justification de notre enquête auprès de la direction de l'établissement, nous avons susciter l'intérêt de ceux-ci qui envisagent de proposer au sein de l'établissement une formation à l'ETP qui débutera courant septembre 2023. Il est programmé que les résultats de cette enquête soient présentés en conseil de pôle.

L'intervention dans la sensibilisation des professionnels à l'ETP

Afin de susciter l'intérêt des professionnels pour l'ETP, il serait opportun de proposer des temps d'informations auprès des psychiatres, des soignants et autres acteurs intervenant dans le parcours de soins. Ces temps peuvent être également l'occasion de cibler les besoins et attentes des professionnels. La communication et le partage d'informations sur des événements en lien avec l'ETP peuvent être le pivot de la sensibilisation.

L'expérience vécue lors de mon stage de 2^{ème} année à la Clinique de Psychothérapie Les Marronniers de Bully-les-Mines, auprès du Dr Charrel qui est en cours de mise en œuvre du programme ProFamille et du Dr Jeanson dans la création d'un centre de proximité m'a fait prendre conscience de l'importance des temps d'échanges informatifs et de la sensibilisation des professionnels à un nouveau projet. Les psychiatres ont su générer l'intérêt des professionnels. Je pourrai me servir de cette expérience pour tenter d'insuffler une dynamique d'ETP auprès des professionnels de mon établissement.

L'amélioration de la formation des professionnels

L'ETP dispose d'une légitimité législative et de recommandations cliniques qui rendent propice son intégration aux soins et à la formation des intervenants en psychiatrie. Elle s'arme d'une rigueur d'élaboration et d'une obligation de formation qui la sécurisent dans l'institution et aident à la modification des pratiques professionnelles et des représentations (93).

L'IPA a acquis des compétences en terme de leadership clinique, elle peut délivrer son expertise, des conseils et mettre en œuvre des programmes de formation. Elle est l'interface entre le patient, son entourage, les équipes et le système hiérarchique afin de diffuser les bonnes pratiques et ou de participer à l'amélioration des organisations de soins (91).

L'intervention de l'IPA dans la formation initiale des professionnels à l'ETP dans les centres de formation, cette pratique est actuellement mise en œuvre par l'IPA exerçant au sein de la clinique Les Marronniers de Bully les Mines. De nombreux leviers en terme de formation sont à mettre en œuvre, tels que l'intervention dans le cadre de la formation professionnelle continue, l'organisation de temps formatifs dans un premier temps sur la base des recommandations de la HAS pour s'assurer un cadre réglementaire. Il faut s'assurer que les jeunes diplômés soient sensibilisés à la pratique réflexive dans le but de susciter l'intérêt de ceux-ci pour la pratique de l'ETP.

L'utilisation de l'outil ELADEB (échelle de mesure subjective des difficultés et du besoin d'aide de la personne évaluée) est en expérimentation dans différents services intra hospitaliers du pôle de psychiatrie adulte dans le but d'une généralisation sur les services ambulatoires.

L'élaboration, la mise en œuvre d'un programme d'ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles

La santé mentale de surcroît la schizophrénie est un enjeu de santé publique, il est primordial de mettre en place des stratégies de soins favorisant le rétablissement, l'autonomie et l'amélioration de la qualité de vie.

L'ETP ouvre à des effets collatéraux sur la dynamique des équipes. Elle humanise la fonction soignante, elle « ouvre à la construction et au partage » (88). Elle sollicite de nouvelles compétences pour les professionnels . L'ETP est un champ dans lequel la délégation de tâches et la coopération prennent tout leur sens (81).

L'action de l'IPA en ETP est dans un 1^{er} temps de réaliser l'évaluation des besoins du patient, d'assurer l'ingénierie pédagogique après le recueil des objectifs du programme, de conduire le 1^{er} entretien et la réalisation du diagnostic éducatif et pour finir l'évaluation des programmes. L'élaboration du programme et des outils d'ETP se fait en collaboration pluridisciplinaire et en co-construction avec des patients (92).

Au-delà de l'évaluation des troubles schizophréniques, l'IPA est en capacité d'apporter une expertise complémentaire à l'ETP. Des témoignages relevés dans la Revue de la Pratique Avancée s'accordent sur le fait que l'éducation thérapeutique personnalisée et évolutive au cours du suivi de l'IPA est une valeur ajoutée dans le suivi des patients. Un temps dédié pendant

la consultation à l'évaluation de l'efficacité de l'ETP permet un réajustement et de retravailler l'engagement du patient (94).

Une collaboration pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire

L'ETP favorise le décloisonnement du secteur hospitalier vis à vis des soins ambulatoires de ville ou des accompagnements médico-sociaux. Elle permet d'harmoniser le lien ville-hôpital dans le secteur ambulatoire (93).

Elle représente une opportunité car peut être un outil d'analyse transversale et coordonnée des soins (88). La coopération des professionnels, leur articulation entre eux est une condition déterminante pour une politique pérenne de l'ETP.

L'IPA exerce auprès du patient, en transversalité ou en support auprès des équipes, des acteurs que ce soit du domaine sanitaire, social et médico- social (91).

L'intégration de l'IPA à la Communauté de pratique de réhabilitation psychosociale du territoire va permettre de mutualiser les compétences, les outils et programmes.

Des objectifs à long terme

Une généralisation de l'ETP à long terme ,une présentation du programme sur chaque secteur de psychiatrie, des temps d'ETP dans les MSP (Maison de Santé Pluridisciplinaire), une collaboration avec les acteurs de première ligne. L'IPA occupe une place de personne ressource en matière d'ETP qui peut permettre de renforcer les liens ville -hôpital. L'intégration du programme dans l'offre de soin local peut permettre une meilleure communication.

Dans le cadre de l'émergence du projet de formation continue de l'ETP dans l'établissement, il serait intéressant par le biais d'une enquête complémentaire d'interroger les professionnels de l'impact de l'ETP dans leur pratique et d'y intégrer des patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles ayant bénéficiés d'un programme.

V. CONCLUSION

Cette étude nous permet de confirmer que l'ETP destinée aux patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles n'est pas développée au sein du pôle de psychiatrie adulte du fait que les professionnels ne soient pas suffisamment sensibilisés et formés à ces programmes.

L'ETP est un outil catalysant le parcours de rétablissement des personnes souffrant de troubles schizophréniques (43). Développer l'ETP est le moyen le plus évident aujourd'hui pour que s'opère enfin une mutation de notre système de santé. C'est le développement durable appliqué au soin, c'est construire pour les patients un partenariat de soins (88).

L'implémentation de l'ETP au sein du pôle de psychiatrie adulte est une plus-value dans la pratique des professionnels, ils ont conscience de n'être pas suffisamment sensibilisés et formés et des intérêts d'adopter cette stratégie de soins. Ils saisissent les bénéfices de l'ETP pour les patients souffrant de schizophrénie et leurs familles et valident que la psychoéducation des familles mérite d'être développée afin de mieux accompagner les proches aidants.

L'intégration à court terme dans l'établissement de la formation des professionnels à l'ETP nous permet d'acter que le système institutionnel a pris la mesure de l'intérêt majeur de son incorporation aux parcours de soins. La prise de conscience de l'importance de l'intégration de l'ETP dans le soin représente une évolution majeure de la médecine contemporaine au même titre que la reconnaissance des principes de respect de l'autonomie du patient (81).

L'implantation de l'IPA avec ses compétences acquises dans le domaine de la promotion de la santé, le leadership clinique, le travail en transversalité et la coordination au sein du CH d'Henin Beaumont, est une opportunité pour le développement et la pérennité de la pratique de l'ETP.

« l'ETP est une véritable thérapeutique, elle permet de retrouver le sens de la clinique sans laquelle la médecine perd son caractère essentiel d'humanisme et d'art de la vie »(95)

TABLE DES ILLUSTRATIONS

FIGURES

Figure 1 : cartographie des programmes d'ETP en psychiatrie des Hauts-de-France	11
Figure 2 : répartition des professionnels en fonction de leurs ressentis de sensibilisation	34
Figure 3 : répartition des professionnels selon la formation à l'ETP	35

TABLEAUX

Tableau 1 : liste des programmes d'ETP selon les 12 répondants	34
Tableau 2 : les pistes d'amélioration de l'ETP selon les professionnels	37

GRAPHIQUES

Graphique 1 : les raisons des professionnels de l'absence de formation à l'ETP	36
Graphique 2 : les connaissances des professionnelles sur les bénéfices de l'ETP	39
Graphique 3 : les avantages de l'ETP pour les familles selon les professionnels	40
Graphique 4 : les inconvénients de proposer l'ETP aux familles	41

TABLE DES MATIERES

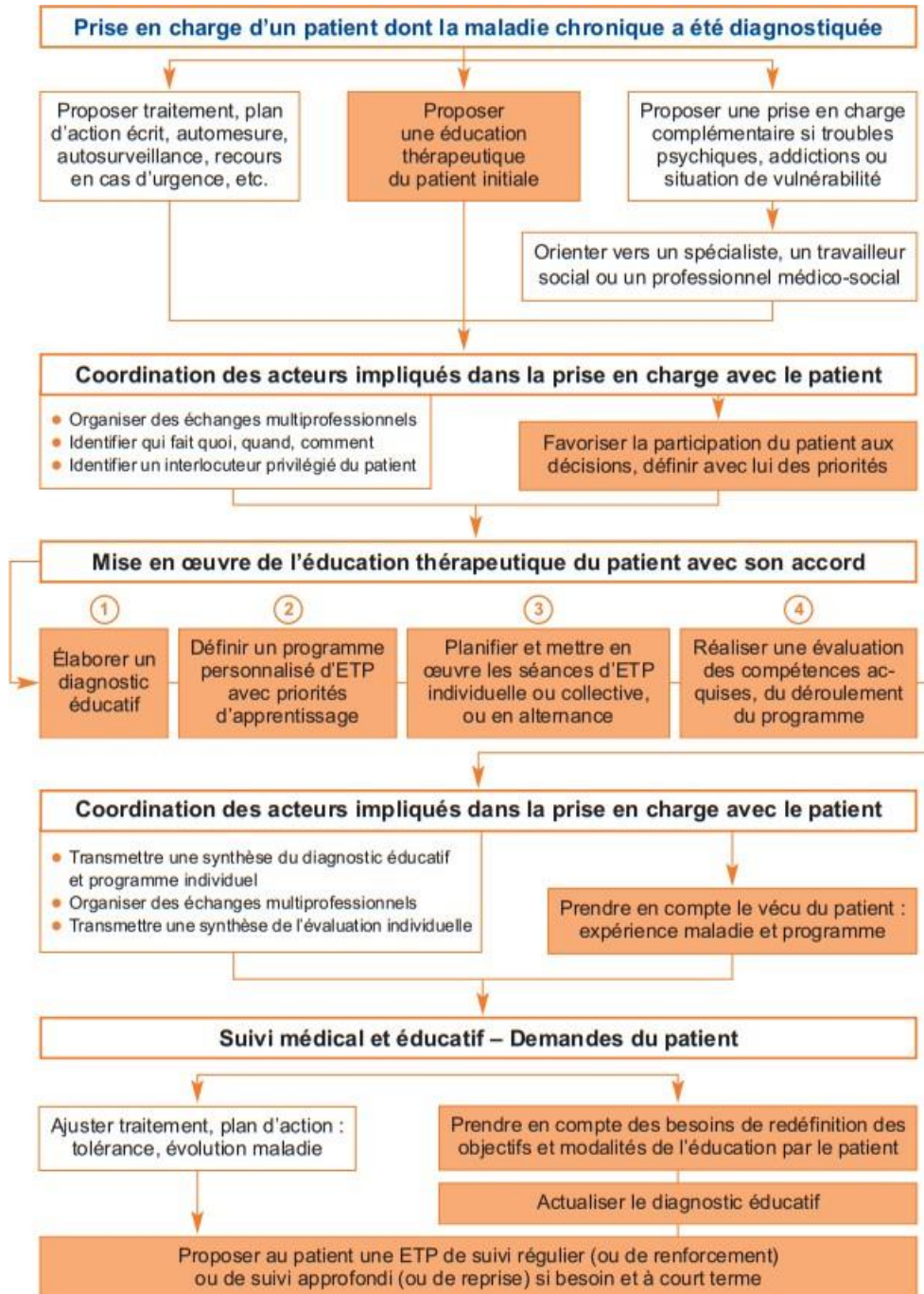
INTRODUCTION GENERALE	1
INTRODUCTION THEORIQUE	3
1.1 CADRE LEGISLATIF	3
1.2 CADRE CONCEPTUEL	3
1.2.1 La Schizophrénie	4
1.2.1.1 Définitions et représentations	4
1.2.1.2 Epidémiologie	4
1.2.1.3 Diagnostic	5
1.2.1.4 Evolution de la schizophrénie	6
1.2.2 Les autres concepts en lien avec la schizophrénie	6
1.2.2.1 La santé mentale	6
1.2.2.2 La pathologie chronique	7
1.2.2.3 Le handicap psychique	7
1.2.2.4 La rechute	8
1.2.2.5 L'empowerment	8
1.2.2.6 L'insight	8
1.2.2.7 Le rétablissement	9
1.2.3 L'ETP	9
1.2.3.1 Les généralités	9
1.2.3.2 L'ETP en santé mentale	10
1.2.3.3 L'ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques	11
1.2.3.4 L'ETP pour les familles de patients	12
1.2.3.5 La mise en œuvre de l'ETP	12

1.2.3.6 La formation des professionnels à l'ETP	13
1.2.4 Le concept sur l'approche des soins fondée sur les forces	13
1.3 CADRE CONTEXTUEL	14
1.3.1 Les intérêts de l'ETP pour les patients	14
1.3.2 Les intérêts de l'ETP pour les familles de patients	17
1.3.3 Les centres de réhabilitation psychosociale	20
1.3.4 Les obstacles et freins à l'ETP au niveau des professionnels	21
PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS DE L'ETUDE	26
II . METHODOLOGIE	28
2.1 Le rationnel	28
2.2 L'objectif de l'étude	28
2.3 Le type de l'étude	28
2.4 La population étudiée	29
2.5 L'éthique	29
2.6 L'outil utilisé	29
2.7 Le recueil des données	31
III RESULTATS ET ANALYSE	33
3.1 Les données socio démographiques	33
3.2 La sensibilisation à l'ETP	34
3.3 La connaissance des programmes d'ETP	34
3.4 La formation des professionnels	35
3.5 La pratique de l'ETP	37
3.6 L'ETP et les perspectives d'amélioration	37
3.7 Les connaissances des bénéfices de l'ETP	38
3.8 Les connaissances des bénéfices de l'ETP pour les familles	39

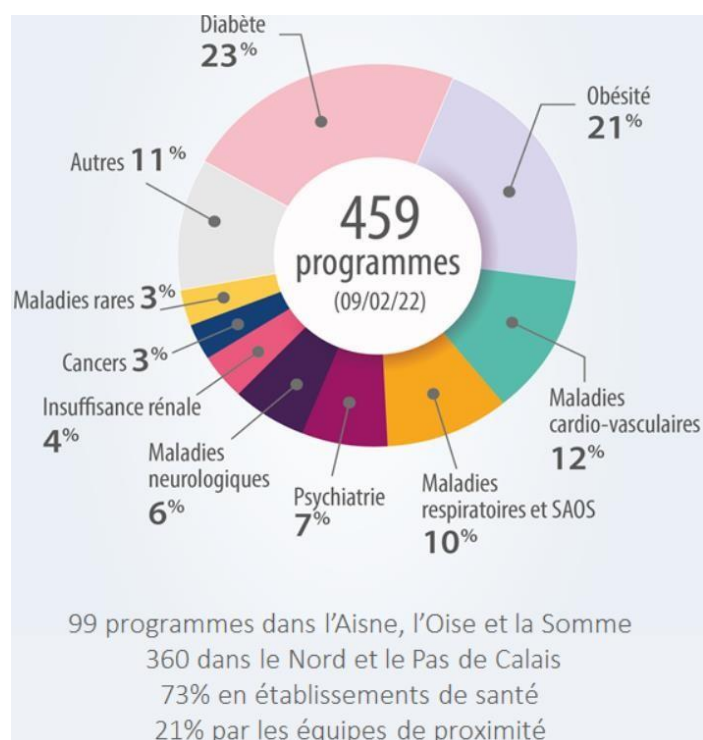
<i>3.9 L'analyse qualitative des commentaires libres</i>	41
 IV DISCUSSION	42
<i>4.1 L'analyse critique des résultats</i>	44
<i>4.2 Les forces de l'étude</i>	53
<i>4.3 Les limites et biais de l'étude</i>	53
<i>4.4 Les perspectives de l'étude</i>	55
 V CONCLUSION	58
 TABLE DES ILLUSTRATIONS	
TABLE DES MATIERES	
ANNEXES	
BIBLIOGRAPHIE	

ANNEXES

Annexe 1 : matérialisation de la HAS permettant de comprendre l'intégration de l'ETP à la prise en soin



Annexe 2 : disparité entre les programmes d'ETP en soins somatique et en santé mentale



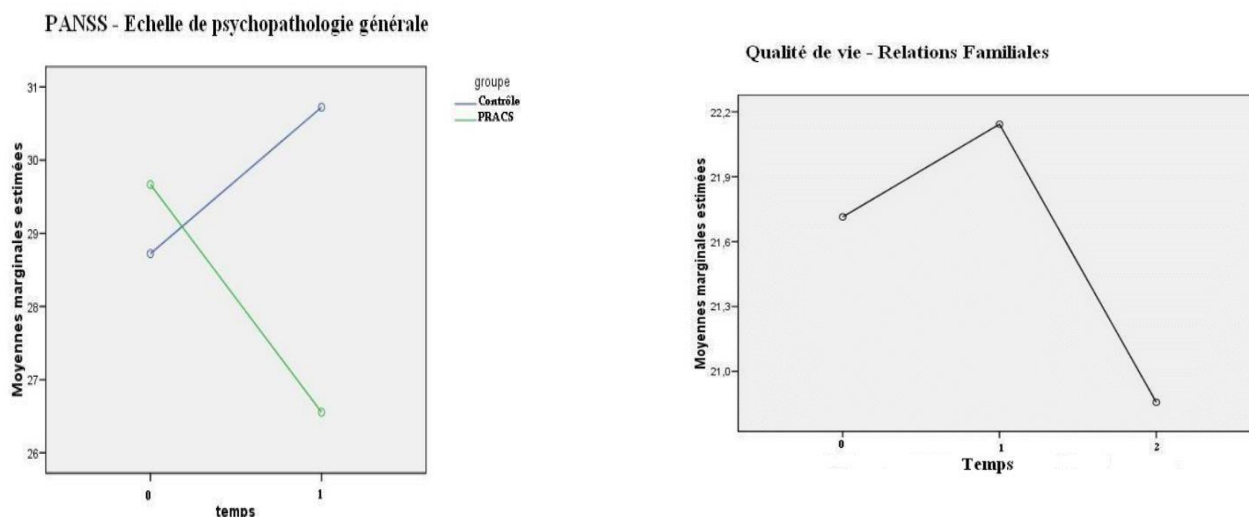
Annexe 3 : recherche dont l'intérêt principal était de montrer le bénéfice significatif d'un programme d'ETP agréé sur la qualité de vie objective et subjective de bien être psychique et l'observance médicamenteuse dans la prise en charge des sujets souffrant de schizophrénie.

Tableau 2

Comparaison des moyennes (et écarts-types) des scores recueillis par autoquestionnaire avant et après le programme.

	<i>n</i>	<i>M</i> – 1	<i>M</i> + 1	<i>p</i>
GAF	14	48 (11)	54 (11)	0,008
SQoL total	9	66 (18)	70 (14)	0,36
Bien-être psychologique	9	3,2 (1,1)	3,8 (0,9)	0,03
Estime de soi	9	3 (1,1)	3,2 (0,8)	0,32
Relations familiales	8	4,1 (0,8)	3,9 (0,6)	0,44
Relations amicales	8	3,1 (1,4)	3,1 (1,2)	0,78
Résilience	9	3,4 (1,1)	3,5 (1)	0,65
Bien-être physique	8	3,0 (0,8)	3,2 (0,8)	0,89
Autonomie	9	3,7 (0,8)	3,7 (0,3)	0,72
Vie sentimentale	8	2,8 (1,5)	2,7 (1,1)	1
Insight Q8	9	4,6 (1,9)	5 (2,7)	1
MARS	9	6,1 (2,3)	6,4 (3,4)	0,03

Annexe 4 : Le CHU La Conception à Marseille s’est inspiré du Programme de Renforcement de l’Autonomie et des Capacités Sociales (PRACS) pour les sujets atteints de troubles psychiques sévères.



Annexe 5 : Cette recherche réalisée en 2019 concerne toutes les études portant sur l’efficacité des programmes d’éducation thérapeutique dans la prise en charge des sujets souffrant de schizophrénie. Six méta analyses explorent l’efficacité des programmes d’ETP sur le taux de ré-hospitalisations et rechutes, 8 sur les symptômes, 5 sur les connaissances, 7 sur les compliances, 7 sur le fonctionnement, 6 sur la conscience des troubles, 3 sur la qualité de vie, 3 sur la stigmatisation et 3 sur la satisfaction.

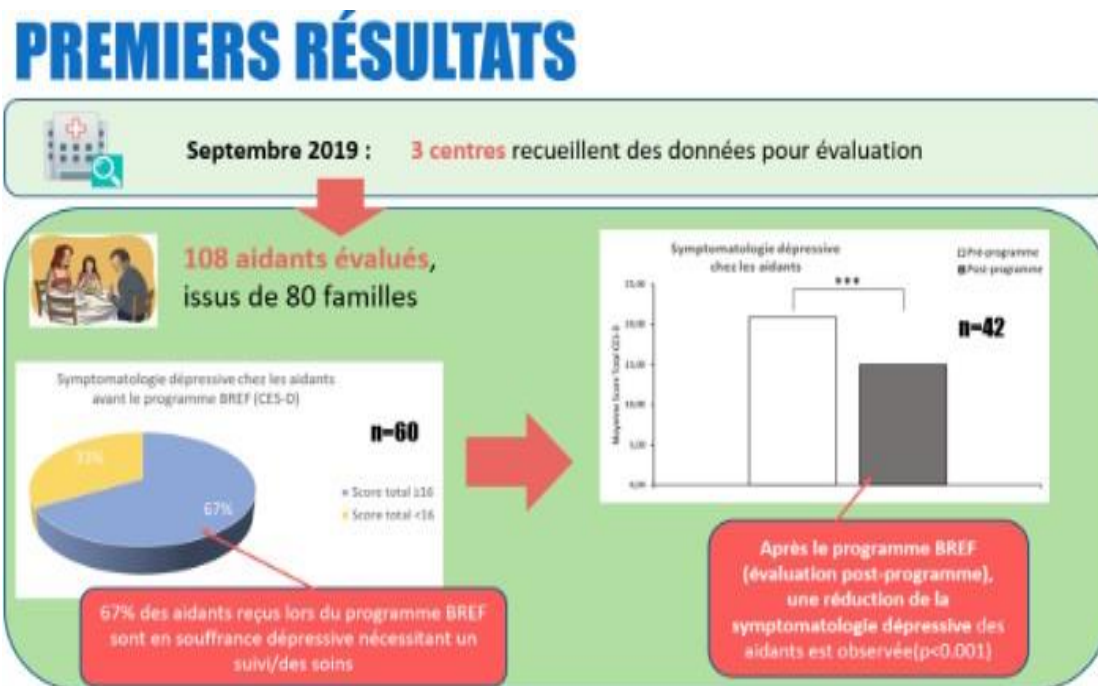
3.4.2 Résultats des méta-analyses et revues de la littérature

Tableau 2. Synthèse des méta-analyses portant sur l’efficacité des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie

Auteur Titre	Date	Méthodologie	Principaux résultats
Merinder et al. (20)	2000	Revue de la littérature sur les études randomisées (576 SZ) et non randomisées	Amélioration des connaissances pour 5 études sur 6 qui l’étudiant. Amélioration de la compliance sur 2 études sur 5. Effet moindre sur la symptomatologie/rechutes. Impact également sur le fonctionnement social, l’insight, la qualité de vie, et la satisfaction. Comparaisons des résultats des méthodes didactiques/comportementales. Importance des composantes éducationnelles (sur les connaissances propres) et comportementales (pour la compliance).
Zygmunt et al. (21)	2002	Revue d’études contrôlées selon 5 modalités d’intervention (individuelle, groupe, familiale, mixte, communautaire)	13 études sur les 39 incluses ont montré une efficacité sur l’adhérence médicamenteuse. Aucune modalité spécifique n’a démontré de façon franche plus de succès dans l’amélioration de l’adhésion médicamenteuse. Les interventions psychoéducatives ne se concentrant pas sur des changements d’attitudes et comportementales n’ont pas montré d’efficacité.
Lincoln et al. (22)	2007	Méta-analyse de 18 études contrôlées randomisées. Evaluation sur 5 critères majeurs 1534 participants	Réduction des rechutes et ré-hospitalisations post traitement et jusqu’à 1 an après. Diminution des rechutes-ré hospitalisations à 7-12 mois pour les interventions incluant l’éducation des familles en comparaison à un effet non significatif de l’ETP seul. Amélioration des connaissances sur la maladie en post traitement. Pas d’effet sur les symptômes, l’adhésion au traitement, ni en termes de fonctionnement. Intérêt d’une prise en charge des familles
Xia et al. (23)	2011	Cochrane Database of Systematic Reviews : Méta-analyse de 44 études contrôlées randomisées ; 5142 participants	Diminution de la non-compliance à court terme ; diminution des rechutes et des ré-hospitalisations ; amélioration du fonctionnement social et global ; tendance à une meilleure satisfaction et une amélioration de la qualité de vie.
Segredou et al. (9)	2012	Revue de la littérature d’études portant sur les thérapies de groupe dans la prise en charge de la SZ et du TB. 5 études contrôlées portant sur l’ETP dans SZ	1 étude a montré une amélioration des symptômes positifs et négatifs, et de l’insight. 3 autres études ont montré une efficacité sur les rechutes et ré-hospitalisations La dernière étude a montré une amélioration des symptômes positifs, de la stigmatisation, des habilités à faire face/d’adaptation. Différentes combinaisons d’intervention : ETP +/- ETP famille +/- TCC : interprétation difficile concernant l’effet bénéfique de l’éducation du patient.

Chien et al. (24)	2013	Revue de la littérature d'études contrôlées randomisées ou de revue systématique de la littérature, sur 5 interventions psychosociales dont l'éducation du patient	TC (TCC et RC), ETP, IF, ACT, entraînement aux habilités sociales. Efficacité de l'ETP majoritairement sur les symptômes positifs, les rechutes et les connaissances Pas de preuve de supériorité d'une intervention en particulier. Peu d'évaluation à long terme (>2ans) sauf pour le critère de rechute. Intérêt d'une évaluation « du point de vue du patient ».
Pijnenborg et al. (25)	2013	Méta-analyse de 19 études contrôlées randomisées, sous analyses par groupes d'intervention thérapeutique (dont psychoéducation) 3355 participants	Amélioration de la conscience du trouble toutes interventions confondues (7) : taille d'effet moyen (d de Cohen) = 0.34 = effet « moyen » ; hétérogénéité des résultats. Concernant l'éducation : 5 études, effet global non significatif, hétérogène ; 3 des études montrent un effet significatif de la psychoéducation sur la conscience du trouble. L'amélioration de la conscience du trouble était associée à plus de pensées suicidaires dans une des études.
Välimäki et al. (26)	2012	Cochrane Database of Systematic Reviews : Revue de 6 études cliniques contrôlées randomisées : 1063 participants	Absence de différence significative entre ETP médié par les technologies et soins classiques ou ETP classique sur les critères de jugements principaux (compliance et état global).
Zou et al. (27)	2013	Meta-analyse de 13 études contrôlées randomisées, 1404 participants	Diminution du taux de de rechute et de ré-hospitalisations dans le groupe ETP par rapport au traitement standard, effet augmenté au-delà de 10 séances. Amélioration de la compliance médicamenteuse et réduction de la sévérité des symptômes. Résultats homogènes dans les différentes études. Intérêt d'une intervention mêlant ETP et compétences pratiques pour améliorer la gestion de la maladie.
Zhao et al. (28)	2015	Cochrane Database of Systematic Reviews : Méta-analyse de 20 études contrôlées randomisées, 2337 participants.	ETP de 10 sessions maximum. Amélioration de la compliance médicamenteuse à court et moyen terme et diminution des rechutes à moyen terme mais pas dans la durée.
Wood et al. (29)	2016	Revue descriptive de la littérature et méta-analyse : 12 études inclus dont 7 études randomisées contrôlées. Intervention type TCC et ETP en majorité	Article portant sur les interventions sur la stigmatisation internalisée des patients. Résultats hétérogènes : amélioration de la stigmatisation internalisée dans des études contrôlées et étude de cohorte, résultats non significatifs dans les études randomisées contrôlées et 1 méta-analyse. Intérêt de l'ETP et TCC dans ces interventions

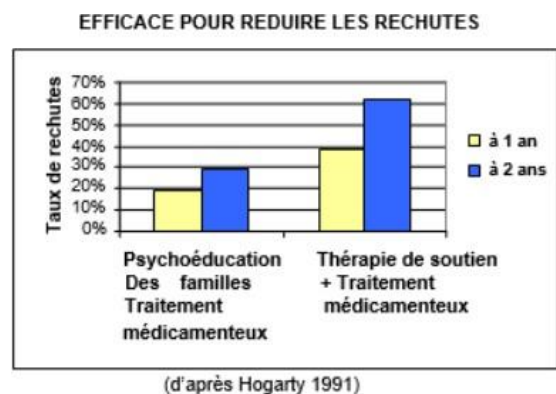
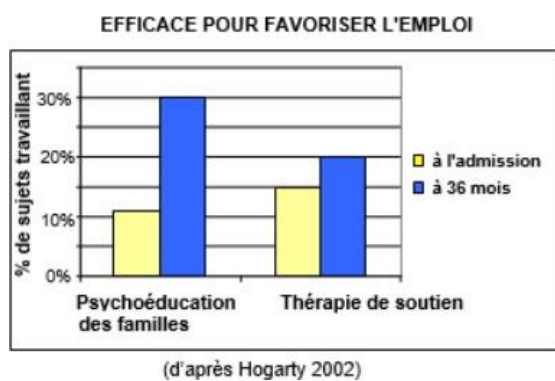
Annexe 6 : Le graphique ci-dessous nous montre une réduction significative du programme sur la symptomatologie dépressive chez les aidants après le programme Bref (en moyenne-6 points sur l'échelle CES-D).



Annexe 7 : une analyse du programme ProFamille. Les familles observent moins de souffrances, de signes de la maladie et moins de handicap chez leur proche, 45 % voient leur état global s'améliorer. De façon générale les patients sont moins hospitalisés



Annexe 8 : les taux de rechutes sont en moyenne 2 fois plus faibles quand la famille a bénéficié d'un programme psychoéducatif. Les chances de réinsertion sociale et d'insertion professionnelle augmentent de façon significative



Annexe 9 : Centre référent lyonnais en réhabilitation et en remédiation cognitive *Le Vinatier* à Lyon, le précurseur des CRPS.



© Direction de la communication et de la culture GHT Psy npdc - Octobre 2020

Infographie :
la réhabilitation psychosociale au sein du GHT en quelques chiffres

Annexe 10 : analyses univariées

Analyses univariées

N

Données sociodémographiques

Sexe, n (%)

Homme
Femme

Age, moy (sd)

Min : 22 ; Max : 62 ; Médiane : 43

Profession, n (%)

Infirmier(e)
Cadre de santé
Aide-soignant(e)
Assistant(e) Social(e)
Psychiatre
Psychologue

Ancienneté, moy (sd)

Min : 0 ; Max : 42 ; Médiane : 15

Ancienneté - classes, n (%)

< 1 an
[1an - 10ans[
[10ans - 20ans[
[20ans - 30ans[
[30ans - 40ans[
≥ 40ans
NA

Exercice de cette fonction dans un autre établissement, n (%)

Oui
Non

Formation(s) complémentaire(s) en psychiatrie, n (%)

Oui
Non
NA

Formations et pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Sensibilisation à l'ETP, n (%)

Oui
Non

Connaissance de programmes et/ou modules ETP, n (%)

Oui
Non
NA

Précisions, n (%)

Pour les 12 répondants concernés

Accompagnement de patients atteints de pathologie chronique / Posture éducative
Accompagnement relation d'aide pictogramme jeux
Atelier du médicament / Profamille / Education à la maladie
education a la maladie education au traitement
ETP troubles bipolaires / Profamille
Fiche projet avec objectifs à atteindre
Gestion de symptômes
Insight / Gestion des symptômes

BIBLIOGRAPHIE

1. Schizophrénie · Inserm, La science pour la santé [Internet]. Inserm. [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/schizophrenie/>
2. Pourageau JP. Les troubles psychomoteurs dans la schizophrénie. In: Manuel d'enseignement de psychomotricité [Internet]. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2018 [cité 11 avr 2023]. p. 584-601. (Psychomotricité). Disponible sur: <https://www.cairn.info/manuel-d-enseignement-de-psychomotricite--9782353273690-p-584.htm>
3. Friard Dominique. schiz'ose dire. Institut Lilly. janv 2013;7.
4. Organisation Mondiale de la Santé. Education Thérapeutique du Patient. 1998.
5. Franck N. Psychoéducation et troubles de l'insight dans la schizophrénie. Presse Médicale. 1 sept 2016;45(9):742-8.
6. Lang JP, Jurado N, Herdt C, Sauvanaud F, Lalanne Tongio L. L'éducation thérapeutique pour les patients souffrant de troubles psychiatriques en France : psychoéducation ou éducation thérapeutique du patient ? Rev DÉpidémiologie Santé Publique. 1 févr 2019;67(1):59-64.
7. Roelandt JL, Vaglio A, Magnier J, Defromont L. La santé mentale en France et dans le monde : « Des hommes, pas des murs ». Prat En Santé Ment. 2015;61e année(1):47-58.
8. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. Obésité. mars 2009;4(1):39-43.
9. Article 84 - Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Légifrance [Internet]. [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000020879791
10. Psychoeducation-2021.pdf [Internet]. [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.psycom.org/wp-content/uploads/2020/10/Psychoeducation-2021.pdf>
11. Les schizophrénies - Troubles psychiques - Œuvre Falret [Internet]. [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: <https://falret.org/troubles-psychiques/schizophrenie/>
12. Patouillard R. La schizophrénie : cent ans encore ? Rev Lacanienne. 2011;10(2):105-12.
13. Lumia D. Les thérapies familiales psychoéducationnelles. Cah Crit Thérapie Fam Prat Réseaux. 2001;26(1):146-54.
14. Rouillon F, Niro V. Epidémiologie de la schizophrénie.
15. Chapelle F. 13. Schizophrénie. In: Thérapies comportementales et cognitives [Internet]. Paris: Dunod; 2018 [cité 11 avr 2023]. p. 103-9. (Aide-Mémoire; vol. 3ème éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/therapies-comportementales-et-cognitives--9782100781072-p-103.htm>

16. Rössler W. Epidémiologie de la schizophrénie. Forum Méd Suisse [Internet]. 2011 [cité 11 avr 2023];11(48). Disponible sur: <https://www.readcube.com/articles/10.4414%2Ffms.2011.07694>
17. Funk M, Benradia I, Roelandt JL. Santé mentale et soins de santé primaires : une perspective globale. Inf Psychiatr. 2014;90(5):331.
18. Schizophrénie [Internet]. Fondation FondaMental. 2016 [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.fondation-fondamental.org/node/31>
19. Data pathologies, une cartographie interactive des pathologies et dépenses de santé de 2015 à 2020 [Internet]. 2022 [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: <https://assurance-maladie.ameli.fr/presse/2022-06-20-dp-data-pathologies>
20. Charrel DCL. Schizophrénie et mortalité.
21. Collège national des universitaires en psychiatrie, Association pour l'enseignement de la sémiologie psychiatrique, Collège universitaire national des enseignants en addictologie, éditeurs. Référentiel de psychiatrie et addictologie: psychiatrie de l'adulte, psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, addictologie. 3e éd. Tours: Presses universitaires François-Rabelais; 2021. (L'officiel ECN).
22. Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur la santé mentale Helsinki. 2005.
23. DGOS_Sofiane.M, DGOS_Sofiane.M. Vivre avec une maladie chronique [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>
24. Frydman Yael. la chronicité en psychiatrie. 2013.
25. Le Breton J, Kowalski C, Ferrat E, Audureau E, Paul E, Clerc P. Définition de la maladie chronique : quels enjeux pour la décision médicale ? Exercer. 1 mai 2020;31(163):226-32.
26. Carricaburu D, Ménoret M. Chapitre 7 - Vivre avec une maladie chronique. In: Sociologie de la santé [Internet]. Paris: Armand Colin; 2004 [cité 11 avr 2023]. p. 107-20. (Collection U). Disponible sur: <https://www.cairn.info/sociologie-de-la-sante--9782200262297-p-107.htm>
27. Handicap psychique | Unafam [Internet]. [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.unafam.org/troubles-et-handicap-psy/handicap-psychique>
28. Prouteau A, Verdoux H. 5. Les relations entre cognition et handicap psychique dans la schizophrénie. In: Neuropsychologie clinique de la schizophrénie [Internet]. Paris: Dunod; 2011 [cité 11 avr 2023]. p. 135-59. (Psycho Sup). Disponible sur: <https://www.cairn.info/neuropsychologie-clinique-de-la-schizophrenie--9782100548514-p-135.htm>
29. Pachoud B, Plagnol A. 1. La perspective du rétablissement : sortir du handicap psychique plutôt qu'en attendre la compensation. In: Handicap psychique : questions vives [Internet]. Toulouse: Érès; 2016 [cité 11 avr 2023]. p. 103-23. (Connaissances de la

diversité). Disponible sur: <https://www.cairn.info/handicap-psychique-questions-vives--9782749251530-p-103.htm>

30. Le Roy-Hatala C, Leguay D. « Handicap psychique » : le chemin qui reste à parcourir. *Inf Psychiatr.* 2013;89(3):221.
31. Villard E, Védie C, Lenoir C, Faure M. Rechutes schizophréniques : corrélation entre événements de vie et réhospitalisation. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* 1 juin 2015;173(5):443-8.
32. Actualités. Aspects cliniques et économiques des rechutes dans la schizophrénie 27es Journées de la Société de l'Information Psychiatrique Lille, 25 septembre 2007. Symposium Janssen-Cilag. *Inf Psychiatr.* 2008;84(10):949-54.
33. Deutsch C. L'empowerment en santé mentale. *Sci Actions Soc.* 2015;1(1):15-30.
34. L'empowerment en santé mentale [Internet]. Comme des fous. 2016 [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: <https://commedesfous.com/empowerment-sante-mentale/>
35. Marc-Louis B, Bourgeois Marc-Louis. Insight et conscience de la maladie en psychopathologie. *EMC Psychiatr.* 2010;(n°141):1-9.
36. Bouroubi W, Banovic I, Andronikof A, Omnès C. Insight et schizophrénie : revue de la littérature. *L'Évolution Psychiatr.* 1 avr 2016;81(2):405-22.
37. Billiet C, Antoine P, Lesage R, Sangare ML. Insight et interventions psychoéducatives dans la schizophrénie. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* 1 déc 2009;167(10):745-52.
38. Koenig M, Castillo MC, Plagnol A, Marsili M, Miraglia S, Bouleau JH. De la détérioration au rétablissement dans la schizophrénie : histoire d'un changement de paradigme. *PSN.* 2014;12(4):7-27.
39. Assad L. L'expérience du rétablissement en santé mentale : un processus de redéfinition de soi. *Sujet Dans Cité.* 2014;5(2):76-84.
40. Éducation thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
41. Peljak D. L'éducation thérapeutique du patient : la nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne. *Santé Publique.* 2011;23(2):135-41.
42. psychoéducation et éducation thérapeutique du patient en psychiatrie. *PSYCOM;* 2021.
43. Joly A, de Nancy P, Mezureux I. Le patient atteint de schizophrénie.
44. DICOM_Anne.G, _Jocelyne.M, _Anne.G, _Jocelyne.M. Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2011-2015 [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-mentale/article/plan-psychiatrie-et-sante-mentale-2011-2015>

45. livret_etp.pdf [Internet]. [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: https://www.ghu-paris.fr/sites/default/files/media/downloads/livret_etp.pdf
46. mise_en_oeuvre_education_therapeutique_fiche_technique_2013_01_31.pdf [Internet]. [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-02/mise_en_oeuvre_education_therapeutique_fiche_technique_2013_01_31.pdf
47. Soins infirmiers fondés sur les forces [Internet]. École des sciences infirmières Ingram. [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.mcgill.ca/nursing/fr/propos/soins-infirmiers-fondes-sur-les-forces>
48. Les soins infirmiers fondés sur les forces [Internet]. De Boeck Supérieur. 2023 [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782804183103-les-soins-infirmiers-fondes-sur-les-forces>
49. PhD LNG RN, MSc(A), PhD NF RN, MSc(A), Dalton C. The Collaborative Partnership Approach to Care - A Delicate Balance: Revised Reprint. Elsevier Health Sciences; 2005. 200 p.
50. Do M, Bissières C. L'observance à l'épreuve du soin éducatif: la posture de patient-réflexif en question. Doss Sci L'éducation. 16 août 2018;(39):71-88.
51. Bonsack C, Rexhaj S, Favrod J. Psychoéducation : définition, historique, intérêt et limites. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. 1 févr 2015;173(1):79-84.
52. Psychiatre FP. Psychoéducation dans la schizophrénie.
53. Psychoéducation | Plate-forme de Concertation en Santé Mentale de la province du Luxembourg [Internet]. 2015 [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.platformepsylux.be/traitements/psychoeducation/>
54. Numéro 126 - Mars 2008 [Internet]. Santé Mentale. [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.santementale.fr/revue/numero-126-mars-2008/>
55. Evaluation 2015 2019 ETP schizophrénie.pdf [Internet]. [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.ch-lerouvray.fr/sites/default/files/files/articles/2020-01/Evaluation%202015%202019%20ETP%20schizophrénie.pdf>
56. Programme Educatif pour Patient Schizophrène - PEP'S - Oscars : Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé [Internet]. [cité 12 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.oscarsante.org/provence-alpes-cote-d-azur/action/detail/6252>
57. Sauvanaud F, Kebir O, Vlasie M, Doste V, Amado I, Krebs MO. Bénéfice d'un programme d'éducation thérapeutique agréé sur la qualité de vie et le bien-être psychologique de sujets souffrant de schizophrénie. L'Encéphale. 1 mai 2017;43(3):235-40.
58. Boete Y, Revitea D, Berteaux P, Morin C, Maillet O, Huet L, et al. Evaluation de l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique dans la schizophrénie.

59. Catana A, Baudoux-Meunier A, Charpeaud T, Chéreau I, Denizot H, Gremeau I, et al. Intérêt de l'éducation thérapeutique chez les malades souffrant de schizophrénie : le programme SCHIZ'EDUC. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* 1 févr 2015;173(1):97-100.
60. Vaillant F. Programme de Renforcement de l'Autonomie et des Capacités Sociales.
61. Mangel C. Intérêt de la pratique d'éducation thérapeutique pour les patients souffrants de schizophrénie, revue de la littérature.
62. Kovess-Masféty V, Villani M. Aidants profanes en psychiatrie et politiques sociales. *Rev Fr Aff Soc.* 2019;(1):55-74.
63. « BREF » un programme de psychoéducation pour les familles [Internet]. Fondation FondaMental. 2020 [cité 12 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.fondation-fondamental.org/node/2692>
64. Franck N. Psychoéducation dans la schizophrénie. *Eur Psychiatry.* nov 2015;30(S2):S16-S16.
65. Anderson CM, Hogarty GE, Reiss DJ. Family treatment of adult schizophrenic patients: A psycho-educational approach. *Schizophr Bull.* 1980;6(3):490-505.
66. Villani M, Kovess-Masféty V. Améliorer la participation et le vécu des proches de personnes atteintes de schizophrénie dans le parcours de soins en santé mentale. *L'Encéphale.* 1 juin 2020;46(3):177-83.
67. Numéro 6 - septembre 2012 - version validée (2).pdf.
68. Poster_Bref_encéphale2020_19112019_RRALB[3679].pdf [Internet]. [cité 12 avr 2023]. Disponible sur: https://www.unafam.org/sites/default/files/fichiers-joints/11-2022/Poster_Bref_encéphale2020_19112019_RRALB%5B3679%5D.pdf
69. Le Programme [Internet]. Un programme destiné aux familles dont un proche a un trouble psychiatrique. [cité 12 avr 2023]. Disponible sur: <https://profamille.site/34-2/>
70. Vinatier CHL. UPP (Unité de Psychoéducation et Psychothérapies) CRP [Internet]. Site Internet du Centre Hospitalier Le Vinatier. [cité 12 avr 2023]. Disponible sur: <http://www.ch-le-vinatier.fr/annuaires/poles-et-services/unites-657/upp-unite-de-psychoeducation-et-psychotherapies-crp-135.html?cHash=d5655515c7ec5ca19ed9541e067d2152>
71. Focus sur : Les Centres Experts Schizophrénie [Internet]. Fondation FondaMental. 2015 [cité 12 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.fondation-fondamental.org/node/784>
72. FNES. Vers la fin programmée de l'éducation thérapeutique du patient ? [Internet]. Fnes. 2022 [cité 12 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.fnes.fr/actualites-generales/vers-la-fin-programmee-de-leducation-therapeutique-du-patient>
73. infographie.pdf [Internet]. [cité 12 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.promesses-sz.fr/images/Actus/infographie.pdf>

74. Cadiot F, Verdoux H. Pratiques d'éducation thérapeutique en psychiatrie. Enquête auprès des psychiatres hospitaliers d'Aquitaine. *L'Encéphale*. 1 juin 2013;39(3):205-11.
75. rapport jacquat. 2010.
76. Foucaud J, Moquet MJ, Rostan F, Hamel E, Fayard A, Bury J. État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France.
77. Breton H. La reconnaissance des savoirs expérientiels du patient : repenser les capacités narratives en éducation thérapeutique.
78. SanteMentale. L'ETP : un outil au service du rétablissement des patients [Internet]. Santé Mentale. 2021 [cité 12 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.santementale.fr/2021/03/l-etp-un-outil-au-service-du-retablissement-des-patients-souffrant-de-troubles-psychiques/>
79. Hodé Y. La psychoéducation des familles de malades souffrant de schizophrénie : intérêts, objectifs, et modèles. *Eur Psychiatry*. 1 nov 2015;30:S16.
80. Hodé DY. La psychoéducation des familles de personnes souffrant de schizophrénie en France : un enjeu de santé publique et une urgence.
81. Jaffiol C, Corvol P, Basdevant A, Bertin É, Reach G, Bringer J, et al. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de lamédecine. *Bull Académie Natl Médecine*. déc 2013;197(9):1747-81.
82. VF- Bilan journée CLET 37.pdf [Internet]. [cité 9 mai 2023]. Disponible sur: <http://www.frapscentre.org/wp-content/uploads/2014/antennes/37/Coordination/CLET37/VF-%20BILAN%20journ%C3%A9e%20CLET%2037.pdf>
83. Fournier C, Cittée J, Brugerolles H, Faury E, Bourgeois I, Le Bel J, et al. Améliorer la complémentarité des offres d'éducation thérapeutique du patient : retour d'expérience et recommandations. *Santé Publique*. 2018;30(3):307-11.
84. F2RSM. Famille-Soignant la coopération dans le parcours de soins psychiatriques.
85. Hodé Y. Développer en France la psychoéducation des familles dans la schizophrénie.
86. Carruzzo D. Psychoéducation des familles dans la schizophrénie: impact clinique et socio-relationnel du programme Profamille sur le devenir du patient à Rennes.
87. Les_familles_comme_partenaires.pdf [Internet]. [cité 18 avr 2023]. Disponible sur: http://www.psy107.be/images/Usagers_Familles/Les_familles_comme_partenaires.pdf
88. Muriel D. Quelle participation du Directeur des Soins pour promouvoir une politique d'éducation thérapeutique en santé mentale ? 2009;
89. Viard D, Netillard C, Cheraitia E, Barthod V, Choffel JM, Tartary D, et al. Éducation thérapeutique en psychiatrie : représentations des soignants, des patients et des familles. *L'Encéphale*. févr 2016;42(1):4-13.

90. Llambrich C, Pouteau C. Les représentations et rôles des soignants au regard des pratiques d'ETP. Éducation Social Cah Cerfee [Internet]. 1 juin 2017 [cité 14 mai 2023];(44). Disponible sur: <https://journals.openedition.org/edso/2116?lang=en>
91. oni_pratique_avancee_2017d  f.pdf [Internet]. [cité 15 mai 2023]. Disponible sur: https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/publications/oni_pratique_avancee_2017d  f.pdf
92. Le guide de l'infirmier(  re) en pratique avanc  e- La formation d'IPA - Les comp  tences et responsabilit  s [Internet]. Sauramps Medical. [cité 15 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.livres-medicaux.com/infirmier-e-s/21374-le-guide-de-l-infirmier-ere-en-pratique-avancee.html>
93. l'  ducation th  rapeutique pour les patients souffrants de troubles psychiatriques en France.htm.
94. Revue de la Pratique avanc  e | N   1 - mars 2022 : sommaire,   ditorial, dossier, articles scientifiques [Internet]. [cité 15 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.edimark.fr/revues/revue-de-la-pratique-avancee/n-1-mars-2022-copy>
95. P Barrier.   ducation th  rapeutique, un enjeu philosophique pour le patient et son m  decin ADSP. la documentation fran  aise n  66 p 71; 2009.

AUTEURE : NOM : LAVERVIN

Prénom : Colette

6 juillet 2023

Les représentations des professionnels au regard de l'éducation thérapeutique pour les patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles

Mots- clés libres : schizophrénie ; éducation thérapeutique ; rétablissement ; empowerment ; handicap psychique ; la maladie chronique

Résumé :

Objectifs : Montrer que les professionnels ne sont pas suffisamment sensibilisés et formés à l'ETP pour les patients souffrant de troubles schizophréniques et leurs familles. identifier les connaissances des professionnels en matière d'ETP, leurs représentations par rapport aux programmes et identifier les freins et obstacles à cette stratégie de soins.

Méthode : Etude exploratoire quantitative descriptive monocentrique sur 58 professionnels.

Questionnaire exhaustif abordant de manière large différentes thématiques en relation avec l'ETP auprès de tous les professionnels du pôle de psychiatrie adulte du CH d'Hénin Beaumont.

Résultats : 62,1 % des professionnels expriment un manque de sensibilisation et d'informations. 10,3 % des professionnels sont formés à l'ETP, il n'existe aucun programme à destination des patients souffrant de schizophrénie et leurs familles.

Conclusion : L'implémentation de l'ETP au sein du pôle de psychiatrie adulte est une plus-value pour les professionnels, ils ont conscience des intérêts d'adopter cette stratégie de soins dans leur pratique, ils reconnaissent n'être pas suffisamment sensibilisés et formés.

Abstract :

Objectives : To show that professionals are not sufficiently aware of and trained in TVE for patients suffering from schizophrenic disorders and their families. To identify professionals knowledge of TVE, their representations of the programmes and to identify the brakes and obstacles to this care strategy.

Méthod : Quantitative descriptive monocentric exploraty study on 58 professionals. Exhaustive questionnaire adresssing in a broad way different themes in relation toTVE with all the professionals of the adult psychiatry pole of the Henin Beaumont Hospital.

Results : 62,1 % of professionals expressed a lack of awareness and information. 10,3 % of professionals are trained in TVE, there is no programme for patients with schizophrenia and their families.

Conclusion : The implementation of TVE in the adult psychiatry unit is an added value for the professionals, they are aware of the interest of adopting this care strategy in their practice, they acknowledge that they are sufficiently aware and trained.

Directrice de mémoire :

Madame le Dr Claire-Lise CHARREL

