

## Fiche projet

# *Structuration d'un réseau régional de formation en vue d'une intervention précoce et systématique dans le parcours des aidants en psychiatrie*

*Réseau Régional du Programme BREF  
Centre Hospitalier Le Vinatier*

### **Orientations du fond dans lesquelles s'inscrit ce projet :**

Ce projet s'inscrit dans le Fond d'Innovation Organisationnelle et Psychiatrie, Axe 2 : « mise en œuvre des parcours en psychiatrie favorisant la proximité et la territorialisation ».

### **RESUME :**

La psychoéducation précoce à destination des aidants en psychiatrie n'est pas disponible en France. Pour répondre à cette problématique, le programme psychoéducatif BREF, intervention précoce et systématique pour les aidants, a été développé.

Une formation au programme BREF est dispensée au CH le Vinatier (UPP - Dr REY) afin de permettre le déploiement du programme sur le territoire régional.

Actuellement, les capacités de formation sont limitées et ne permettent pas de répondre d'une part à la demande croissante de formation émanant des professionnels de santé, d'autre part à la forte demande des aidants vis-à-vis du programme BREF. En vue de renforcer les capacités de formation et de permettre le déploiement du programme BREF sur le territoire régional AuRA, des centres formateurs supplémentaires sont indispensables.

Ce projet se propose de :

- (1) Créer une formation de formateurs au programme BREF
- (2) Constituer un réseau régional AuRA de 5 centres formateurs au programme BREF

Ce projet permettra :

- De rendre disponible le programme BREF pour les aidants dans chaque département en AuRA
- D'actualiser les connaissances des professionnels de santé sur l'aide aux aidants en AuRA
- De compléter le parcours d'accompagnement des aidants en psychiatrie en AuRA
- De favoriser les partenariats avec les associations de famille en AuRA

**MOTS CLES :** Troubles psychiatriques sévères, Psychoéducation des aidants, Parcours des aidants, prévention, Formation, Réseau de soins et de formations, Premiers recours, Projet co-porté CH le Vinatier/ - UNAFAM.

## Identification

### Référents/promoteurs du projet

Acteurs	Fonctions	Coordonnées
Docteur Romain REY	Chef de projet Praticien Hospitalier en Psychiatrie Référent médical - CH Le Vinatier	<a href="mailto:romain.rey@ch-le-vinatier.fr">romain.rey@ch-le-vinatier.fr</a> 04 37 91 54 95
Olivier PAUL	Référent associatif - UNAFAM	<a href="mailto:69@unafam.org">69@unafam.org</a>
Delphine JACQUES	Direction - CH Le Vinatier	<a href="mailto:Delphine.JACQUES@ch-le-vinatier.fr">Delphine.JACQUES@ch-le-vinatier.fr</a>

### **Structure Bénéficiaire du financement :**

Centre Hospitalier Le Vinatier  
Unité de Psychoéducation et de Psychothérapies - pôle EST  
95 boulevard Pinel, BP 30039  
69678 Bron Cedex

## Acteurs/Partenaire(s) identifié(s) du projet

Acteurs	Fonctions	Coordonnées
Docteur Romain REY	Chef de projet – référent médical – PH - CH Le Vinatier	<a href="mailto:Romain.rey@ch-le-vinatier.fr">Romain.rey@ch-le-vinatier.fr</a> 04 37 91 54 95
Olivier PAUL	Référent associatif régional – UNAFAM	<a href="mailto:69@unafam.org">69@unafam.org</a> ;
Delphine DRU-JACQUES	Représentante de la direction d'établissement, relations aux usagers – CH Le Vinatier service UPP	<a href="mailto:Delphine.jacques@ch-le-vinatier.fr">Delphine.jacques@ch-le-vinatier.fr</a> ; 04 81 92 56 99
Fabienne DITER	Cadre de santé – CH Le Vinatier service UPP	<a href="mailto:Fabienne.diter@ch-le-vinatier.fr">Fabienne.diter@ch-le-vinatier.fr</a> ; 04 37 91 52 82
Aurélie VEHIER	Animatrice programme et formatrice – CH Le Vinatier service UPP	<a href="mailto:Aurelie.vehier@ch-le-vinatier.fr">Aurelie.vehier@ch-le-vinatier.fr</a> ; 04 37 91 54 95
Charles LOURIOUX	Animateur programme et formateur – CH Le Vinatier service UPP	<a href="mailto:Charles.lourioux@ch-le-vinatier.fr">Charles.lourioux@ch-le-vinatier.fr</a> ; 04 37 91 52 80
Véronique DORION	Animatrice programme et formatrice – CH Le Vinatier service UPP	<a href="mailto:Veronique.dorion@ch-le-vinatier.fr">Veronique.dorion@ch-le-vinatier.fr</a> ; 04 37 91 52 80
Fanny BAGOT	Coordinatrice UNAFAM	<a href="mailto:69@unafam.org">69@unafam.org</a> ; 04 72 73 41 22
Anne-Lise BOHEC	Chargé de projet – aide scientifique – CH Le Vinatier service UPP	<a href="mailto:anne-lise.bohec@ch-le-vinatier.fr">anne-lise.bohec@ch-le-vinatier.fr</a> ; 04 37 91 54 95

Il est important de mentionner que le bureau national de l'UNAFAM a officiellement pris la décision d'accompagner activement, par un partenariat renforcé, la diffusion nationale du programme BREF en le présentant à chacune de ses délégations locales, en intervenant dans les formations au programme BREF et en le co-animant dans les établissements où il est mis en place. Pour ce qui concerne la région AuRA, BREF bénéficie de la structuration et du développement remarquable des plateformes départementales UNAFAM d'accueil et de service aux aidants soutenue par l'ARS.

Les autres associations de familles disponibles sur le territoire pouvant s'inscrire dans la démarche seront sollicitées.

## 1. Le fardeau des aidants accompagnant un proche souffrant de troubles psychiatriques

L'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiatriques est le plus souvent dispensé par l'entourage direct : les aidants familiaux. Bien souvent, l'accompagnement repose essentiellement sur une seule personne désignée comme aidant principal. En l'absence de définition consensuelle en psychiatrie, l'aidant principal est défini conformément à la charte européenne de l'aidant familial (1), reprise par la HAS concernant les aidants naturels (2). L'aidant principal est « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc...* ». Lorsque différents aidants accompagnent un même patient, l'aidant principal est considéré comme « *la personne qui assume la majorité de la prise en charge* » (3).

**La relation d'aide au proche souffrant d'un trouble psychiatrique constitue une « expérience moralement douloureuse », fréquemment désignée sous le terme de « fardeau », « *burden* » dans la littérature anglo-saxonne, ce d'autant que les relais professionnels et institutionnels sont insuffisamment développés dans le domaine de la psychiatrie en France (4).** Le fardeau se définit comme « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants » (5)<sup>1</sup>.

À titre d'exemple, en comparaison avec des aidants de patients souffrant de pathologies d'évolution chronique telles que la polyarthrite rhumatoïde, la sclérose en plaque ou l'épilepsie, les aidants de patients souffrant de schizophrénie présentent une consommation plus importante de soins psychiatriques et un recours plus élevé aux prestations sociales (6). Pour les aidants, la consommation de soins psychiatriques augmente au cours du temps et est corrélée au niveau de sévérité des troubles du proche malade. Peu de données relatives à la santé des aidants en psychiatrie sont actuellement disponibles en France. Néanmoins, au sein d'un échantillon de 2135 aidants accompagnant un proche souffrant de trouble schizophrénique, 53% présentent un niveau élevé de souffrance dépressive (Données Réseau Profamille France). **En psychiatrie, le fardeau des aidants est donc associé à un excès de morbidité physique et psychique chez les proches de patients souffrant de troubles psychiatriques.**

---

<sup>1</sup> La notion de fardeau comporte une *composante objective*, (réalisation des tâches quotidiennes, le temps consacré au proche malade et le manque de temps pour les autres sphères de sa vie) et une *composante subjective* (liée au statut de l'aidant, à ses responsabilités et aux conséquences psychologiques : affects dépressifs, douleur de constater l'impact des troubles sur son proche...). De plus, *la stigmatisation* (les troubles psychiatriques ont le taux « d'acceptation sociale » le plus faible parmi les différentes pathologies d'évolution chroniques) et *l'auto-stigmatisation* (l'intériorisation par les aidants des attitudes négatives de la société à l'égard des troubles psychiatriques) constituent des difficultés spécifiques et supplémentaires auxquelles les aidants doivent faire face en psychiatrie. Enfin, le caractère incertain et fluctuant de l'accompagnement, lié à l'évolution par épisodes des troubles, à la présence de troubles du comportement et de signes résiduels entre les épisodes nécessite un ajustement permanent de la part de l'aidant.

## 2. Les interventions familiales - données de la littérature

### 2.1. Intérêt des interventions familiales

Les familles sont souvent à l'initiative des premiers soins, et le soutien qu'elles procurent à leur proche malade tout au long de son parcours vers le rétablissement s'avère déterminant au plan du pronostic ultérieur. L'importance des aidants, notamment auprès des personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères est de plus en plus reconnue dans la littérature scientifique mondiale. **En particulier, la psychoéducation uni ou multifamiliale pour les aidants présente un bénéfice direct sur la santé de l'aidant et indirect sur celle du proche malade.**

### 2.2. Les interventions à destination des familles impactent favorablement l'état de santé des proches malades

Parmi les différentes modalités d'interventions familiales, la psychoéducation à destination des familles constitue une intervention thérapeutique efficace et dont le rapport coût-efficacité est favorable (7). Ce type d'intervention est associé à une **réduction du taux de rechute et de ré-hospitalisation ainsi qu'à une meilleure observance thérapeutique chez le patient** (8). En 2013, un rapport international, basé sur des consensus d'experts internationaux ainsi que sur les niveaux de preuve disponibles, a confirmé l'efficacité de la psychoéducation à destination des familles en la classant comme **deuxième intervention la plus efficace (après les traitements antipsychotiques) pour la prévention des rechutes dans la prise en charge des troubles schizophréniques et des premiers épisodes psychotiques** (9). Une revue systématique de la littérature s'intéressant aux interventions à destination des familles dans le cadre des premiers épisodes psychotiques met en évidence une association entre interventions familiales et diminution des taux de rechute et de ré-hospitalisation du patient (10).

### 2.3. Les interventions à destination des familles impactent favorablement l'état de santé des aidants

Concernant les aidants, la psychoéducation s'accompagne d'une amélioration des connaissances des troubles et des stratégies de coping (7). En effet, une méta-analyse récente rapporte l'efficacité des interventions à destination des familles dont un proche a récemment souffert d'un premier épisode psychotique(11). En comparaison avec les soins habituels, les interventions à destination des familles se sont avérées plus efficaces pour **réduire le fardeau ressenti par les familles**. À court terme, les interventions familiales sont associées à un **meilleur vécu des soins** ; à plus long terme, elles s'accompagnent d'un **meilleur recours aux ressources disponibles ainsi qu'à un meilleur fonctionnement familial**.

### 2.4. Recommandations internationales

Les résultats précédents ont donné lieu à de nouvelles recommandations thérapeutiques. À titre d'exemple, pour les troubles schizophréniques et les premiers épisodes psychotiques, les récentes recommandations internationales du *Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists (RANZCP)* considèrent que les soins, pour être dans leur forme optimale, doivent inclure les aidants et notamment les familles dans le processus de rétablissement (12). Il est notamment précisé que **les soins de psychoéducation à destination des familles sont efficaces et doivent être proposés de**

manière systématique et précoce dans le cadre de la prise en charge globale des troubles psychotiques. Cette recommandation est assortie du niveau de preuve le plus élevé.

## 2.5. Un parcours à destination des aidants

Ces recommandations amènent également à considérer que **les interventions familiales proposées lors des phases précoces des troubles constituent l'étape initiale d'un parcours et d'accompagnement à destination des familles** (7). Mottaghipour et Bickerton ont structuré la notion de parcours de soins pour les familles en proposant la « pyramide des soins familiaux » (13). Cette pyramide répartit les interventions familiales en 5 niveaux (Figure 1). Les trois premiers niveaux constituent le niveau minimal des interventions familiales : les interventions décrites à ces trois niveaux doivent être proposées **systématiquement** à toutes les familles des usagers.

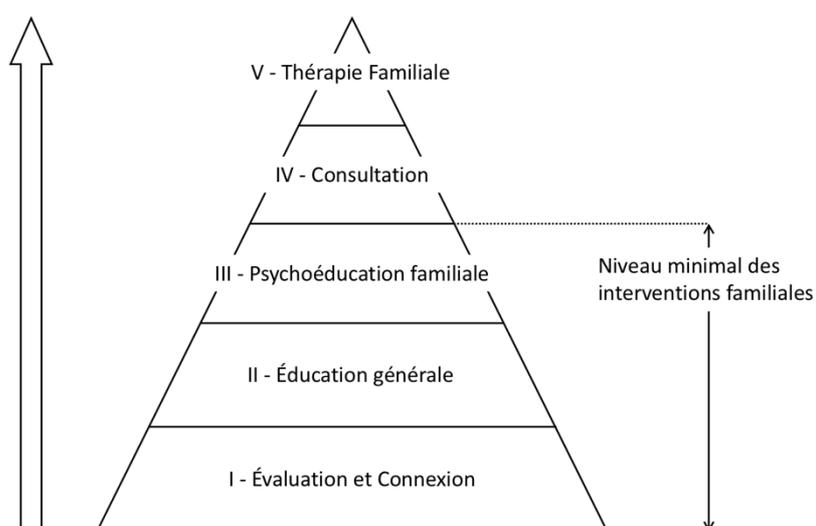


Figure 1 : Pyramide des soins familiaux adaptée d'après (14)

**Le premier niveau de la pyramide correspond aux interventions initiales, souvent brèves, généralement bien acceptées par les familles. Ces interventions doivent être proposées dès les stades précoces** et ont différents objectifs : (a) individualiser l'accueil des familles et créer un climat de collaboration entre l'équipe de soins, le patient et ses proches, (b) permettre aux familles d'acquérir un socle de connaissances ainsi qu'un répertoire de compétences nécessaires pour faire face à la situation, (c) permettre aux familles d'appréhender leur rôle d'aidant et la nécessité pour elles de se faire aider (d) préparer la suite du parcours d'aide aux aidants : connecter les familles aux services de soins et aux associations de familles dans l'objectif d'accompagner et de favoriser l'accès aux interventions familiales composant les étages supérieurs de la pyramide des soins.

**Les interventions de psychoéducation initiales sont une étape préalable indispensable avant la mise en œuvre de programmes plus longs, intensifs et complets (niveau 3),** associant apport d'informations sur la maladie, soutien, entraînement à la résolution de problèmes, aide au développement de compétences et de stratégies de coping.

### 3. Contexte Français

#### 3.1. Problématique française

En France, différentes problématiques ont été identifiées concernant les interventions à destination des aidants en psychiatrie. Tout d'abord, **une faible proportion des aidants** connaît les associations de familles (<10% connaissent l'UNAFAM) et bénéficie des interventions proposées par ces associations ou des programmes de psychoéducation pour les aidants (450 aidants/an pour Profamille contre une incidence annuelle des troubles schizophréniques de 2/10000). En moyenne les aidants bénéficient de Profamille après 12 ans d'accompagnement de leur proche (Données Profamille France). Toutefois, l'UNAFAM au niveau national étoffe son offre tandis que régionalement sur AuRA, grâce aux plateformes financées par l'ARS, le volume de services a augmenté de 130% en 5 ans.

Ensuite, les programmes de psychoéducation existants pour les aidants (Profamille, Avec) nécessitent un **investissement important en moyens humains et en temps**, restreignant leur diffusion sur le territoire national et le nombre de bénéficiaires (450 aidants/an en France pour Profamille).

Enfin, il existe un **défaut de formation des professionnels de santé** concernant l'intérêt et les techniques des interventions à destination des aidants. Ce manque de connaissances des professionnels de santé conduit à un défaut d'orientation des aidants vers les interventions et ressources dont ils pourraient bénéficier. Par ailleurs, du point de vue des professionnels de santé, les interventions familiales sont à tort perçues comme des interventions complexes, nécessitant un haut niveau de spécialisation et ne relevant pas de ce fait de la compétence de tous les professionnels de santé.

**À ce jour, l'organisation du système de soin français ne permet donc pas de répondre aux recommandations internationales concernant la psychoéducation pour les aidants. Afin d'augmenter le recours à la psychoéducation, des interventions précoces pour les aidants doivent être proposées systématiquement. Ces interventions constituent l'étape initiale d'un parcours d'aide aux aidants.**

#### **OBJECTIF GENERAL DU PROJET :**

Au sein de chaque département de la région AuRA, l'objectif principal de ce projet est de rendre disponible un programme psychoéducatif précoce à destination des aidants en psychiatrie

## 4. Le programme BREF

Dans ce contexte, l'**U**PP (Unité de Psychoéducation et de Psychothérapie - Docteur REY) et l'**U**NAFAM (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) ont conçu, en collaboration, le programme psychoéducatif BREF à destination des aidants.

### 4.1. Le programme BREF

Le programme BREF propose aux proches de patients souffrant de troubles psychiatriques un **accompagnement psychoéducatif** prenant la forme d'un **programme unifamilial court en 3 séances** d'une heure chacune. Chaque famille est reçue individuellement par un binôme de professionnels de santé. Lors de la troisième séance, un bénévole de l'UNAFAM rejoint le binôme soignant, ce qui renforce la richesse des échanges et favorise la poursuite du parcours d'aide aux aidants. L'ensemble du programme et ses outils, co-construits par les professionnels de notre service et les bénévoles de l'UNAFAM, sont mis à disposition gracieusement de toutes les personnes formées.

**L'originalité et la force du programme BREF reposent sur :**

- **l'individualisation de l'accueil des aidants.** Le programme s'attache à répondre aux questions prioritaires qui animent les aidants au moment du programme. Il permet, en seulement 3 séances, de leur proposer des perspectives d'aide et du contenu personnalisés
- **l'orientation des aidants dans le parcours d'accompagnement qui leur est dédié.** Le programme favorise pro-activement l'engagement des aidants dans ce parcours en motivant et connectant ceux-ci aux services médico-sociaux et aux associations proposant de l'aide aux aidants.

**Un bénéfice indirect est attendu sur les usagers** dont les aidants auront bénéficié du programme psycho-éducatif BREF. Rappelons qu'en termes de prévention des rechutes et des ré-hospitalisations, la psychoéducation familiale constitue l'intervention la plus efficace après les traitements médicamenteux (9).

**Déclinaison numérique du programme BREF :**

Une application mobile « eBREF » est en cours de création.

Cette application, adossée au programme BREF, aura pour objectifs :

- d'informer les aidants sur la maladie de leur proche et les aides disponibles,
- de les aider à dépister/agir sur leurs difficultés et leurs problématiques de santé,
- d'atteindre les aidants les plus isolés (âgés, jeune pour lesquels il n'existe pas de programme spécifique).

L'application « eBREF » est actuellement en développement et a reçu le soutien des partenaires suivants : UNAFAM, Fondation FondaMental, ProFamille, CPAM du Rhône, Cluster I-Care, Répit bulle d'air, Œuvre Falret, Crédit Agricole Assurances.

## 5. La formation au programme BREF

Afin de favoriser la diffusion et la mise en place du programme BREF dans d'autres structures et territoires de santé, une formation structurée a été élaborée à destination des professionnels souhaitant proposer le programme BREF aux aidants au sein de leur établissement.

La formation se déroule sur une unique journée de 8 heures, et a pour objectifs d'apporter les connaissances nécessaires sur les aidants et le programme BREF ainsi que les compétences pour le mettre en œuvre et structurer le parcours des aidants.

Les formateurs du programme, médicaux et paramédicaux (trinôme : psychiatre, psychologue et infirmier) sont eux-mêmes animateurs du programme BREF auprès des aidants. Ce trinôme assure l'ensemble des formations. Un bénévole de l'UNAFAM, formé au programme BREF et animateur du programme, complète l'équipe de formateurs. Son intervention a comme objectif de décrire les émotions éprouvées par les familles pendant le parcours de leur proche, ainsi que l'impact des ressentis des aidants sur leur proche. Les attentes des aidants sont largement abordées afin de comprendre leurs besoins et leurs difficultés dans le parcours de soin de leur proche malade. Il est ainsi nécessaire de développer un partenariat local et opérationnel entre les équipes de soins et l'UNAFAM.

### **Objectifs pédagogiques de la formation au programme BREF**

1. Acquérir les connaissances de base concernant les aidants en psychiatrie
2. Acquérir les connaissances de base sur la psychoéducation (PE) à destination des aidants
3. Connaître la notion de parcours à destination des aidants
4. Structurer un parcours à destination des aidants sur son territoire de santé
5. Comprendre les principes clés associés au programme BREF
6. Acquérir les connaissances et compétences nécessaires à la mise en place du programme BREF
7. Saisir le sens des évaluations associées au programme
8. Comprendre l'organisation du réseau BREF

## 6. Résultats préliminaires

Une étude préliminaire a été réalisée avec pour objectifs d'évaluer 1) la formation au programme BREF à destination des professionnels de santé, 2) l'impact de la mise en place du programme BREF suite à la formation sur la santé des aidants accueillis.

### **Matériel et Méthodes :**

Entre octobre 2018 et juin 2019, 9 sessions de formation ont été dispensées permettant de former 153 apprenants. Des évaluations post-formation ont été systématiquement proposées aux apprenants. Trois centres ayant mis en place le programme BREF ont recueilli prospectivement des données sociodémographiques et cliniques (symptomatologie dépressive selon l'échelle CES-D, stress perçu selon l'échelle K6) auprès de 108 aidants afin d'évaluer l'efficacité du programme.

### **Résultats :**

À l'issue de la formation, 73 % des professionnels de santé estiment que la formation est suffisante pour implémenter le programme BREF dans leur structure de soin, 96% souhaitent mettre en place le programme BREF, 80% ont pris contact avec au moins une structure impliquée dans l'aide aux aidants. Parmi les 20 centres formés entre octobre 2018 et juin 2019, 6 ont mis en place le programme BREF suite à la formation. Quarante aidants ont renseigné l'échelle CES-D en pré- et post-programme. Dans cet échantillon, on observe une réduction significative de la symptomatologie dépressive (score total de l'échelle CES-D) après le programme BREF ( $p < 0.001$ ).

### **Conclusion :**

La formation au programme BREF démontre un niveau de satisfaction élevé de la part des apprenants, contribue à sensibiliser les professionnels de santé à l'aide aux aidants et est suffisante pour la mise en place du programme BREF dans les structures et le développement de partenariats avec les associations d'aidants. De surcroît, la mise en œuvre du programme BREF s'accompagne d'une réduction significative de la symptomatologie dépressive des aidants au décours immédiat du programme.

## 7. Contexte actuel et Problématique

### 7.1. Contexte actuel

La formation au programme BREF est proposée aux professionnels de santé et aux bénévoles des associations de familles depuis octobre 2018. À ce jour, sur le territoire national, 9 sessions de formations au programme BREF ont été dispensées. Au cours de celles-ci, 153 personnes (12% médecins, 12% psychologues, 47% IDE, 12% bénévoles, 17% autres professionnels) ont été formées, appartenant à 20 établissements hospitaliers et 7 délégations d'associations de familles.

Pour l'année à venir (2019-2020), 6 journées de formations organisées au CH Le Vinatier sont prévues entre septembre et avril 2020 (déjà complètes). De plus, d'autres établissements se sont également rapprochés de notre service afin d'organiser des formations au programme BREF au sein de leur établissement.

Dans une vision intégrée du développement de l'aide aux aidants sur les territoires, le présent projet est articulé avec les démarches de sensibilisation menées par l'UNAFAM auprès de soignants ainsi qu'avec l'évolution des plateformes départementales d'accueil et de services aux aidants.

### 7.2. Problématique

#### En AuRA, une diffusion du programme BREF limitée et un réseau à structurer

En région AuRA, 9 établissements ont été formés et 4 établissements seulement proposent le programme BREF à ce jour. De plus, l'offre de soin est inégalement répartie sur le territoire régional. **Afin de rendre systématique l'aide aux aidants, il est nécessaire de former des établissements au programme BREF dans chaque département de la région AuRA.**  
**Afin de pérenniser le réseau des centres proposant le programme BREF, une coordination est indispensable.**

#### Une capacité de formation au programme BREF insuffisante

Face une demande croissante de formation au programme BREF, il n'est plus possible de répondre dans des temps raisonnables à toutes les structures. Cette situation pourrait nuire à la diffusion du programme sur le territoire de santé et plus largement entraver le développement de l'aide aux aidants et la structuration du parcours d'accompagnement des aidants. **Il est donc indispensable et urgent d'accroître la capacité de formation au programme BREF.**

### 7.3. Objectifs

En vue de renforcer les capacités de formation au programme BREF et de permettre le déploiement et la pérennisation du programme BREF sur le territoire régional AuRA, des centres formateurs supplémentaires sont indispensables.

Ainsi, ce projet se propose de :

**Objectif 1 :** Créer une formation de formateurs au programme BREF (intitulée FORMABREF)

**Objectif 2 :** Structurer un réseau régional AuRA de 5 centres formateurs au programme BREF

#### 7.4. Méthodologie : structuration d'un Réseau Régional de formation au programme BREF

Il s'agit d'une méthodologie éprouvée, employée par d'autres réseaux de soins (Réseau Profamille France) confrontés à la nécessité de former de nombreux professionnels en vue d'un maillage régional et/ou national.

Dans ce projet, nous proposons de **structurer le Réseau BREF en définissant 3 types de centres** selon leur niveau d'implication dans le réseau :

- Centres de niveau 1 :
  - o structure de soin ayant bénéficié de la formation au programme BREF
  - o ayant mis en place le programme BREF en articulation avec les plateformes départementales UNAFAM.
  - o dispensant le programme BREF en pratique courante
  
- Centres de niveau 2 :
  - o structure de soin remplissant les critères d'un centre de niveau 1,
  - o ayant bénéficié de la formation aux formateurs BREF « FORMABREF »
  - o formant des centres de niveau 1
  
- Centre de niveau 3 :
  - o structure de soin remplissant les critères d'un centre de niveau 2,
  - o dispensant la formation « FORMABREF »
  - o assurant les missions de coordination du réseau BREF
  - o co-créateur du programme BREF
  - o direction stratégique de développement du réseau, du programme BREF et des outils associés au programme BREF
  - o missions de recherche et d'enseignement

**Afin de structurer le réseau BREF différentes étapes sont nécessaires :**

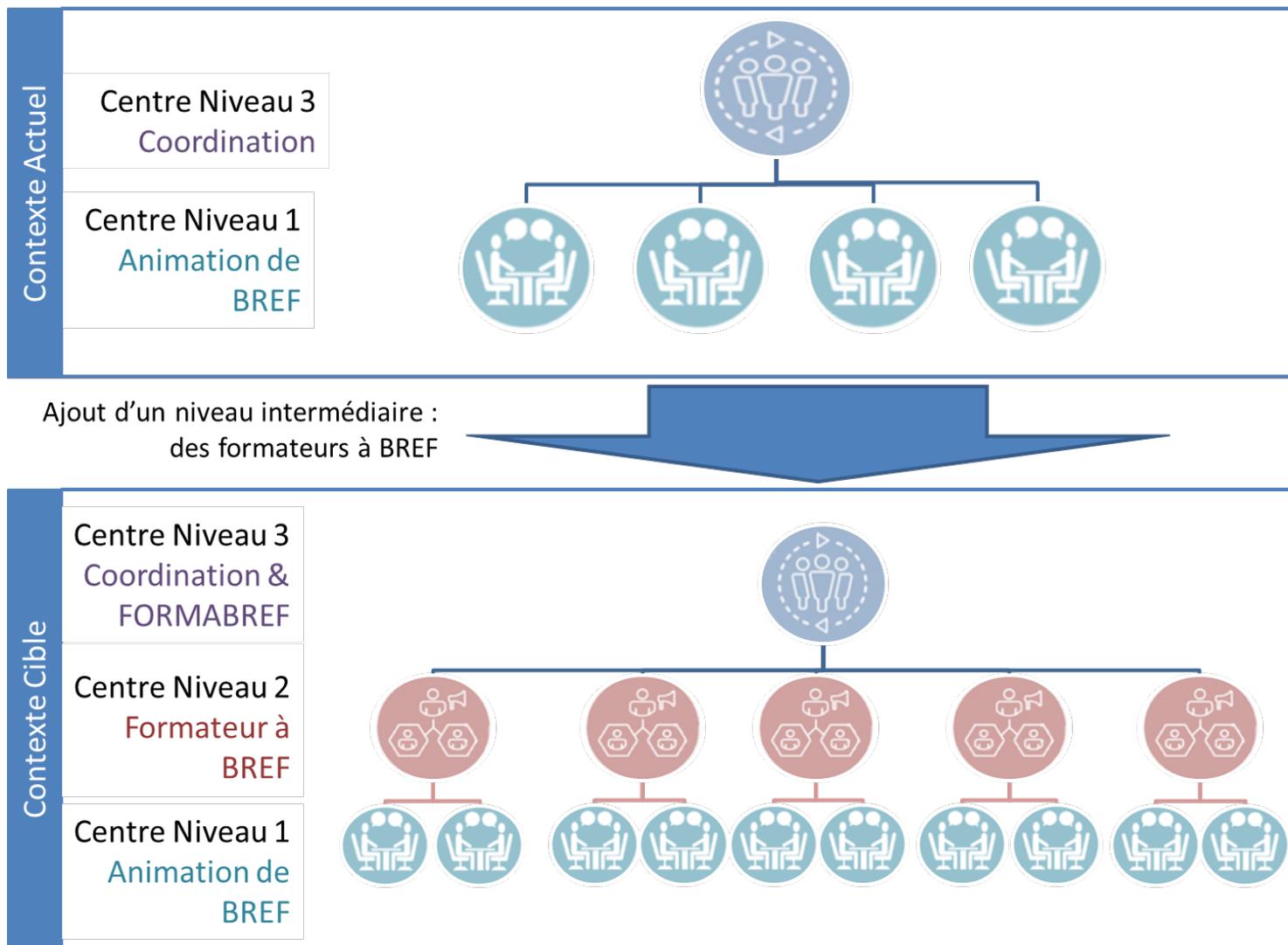
1. création d'un comité de pilotage pour le projet
2. création de la formation aux formateurs BREF intitulée « FORMABREF » et de ses outils (portail WEB, ...)
3. identification des futurs centres de niveau 2 (critères de taille, de rayonnement sur un bassin de population, expérience antérieure en terme de psychoéducation à destination des familles)
4. établissement de partenariats avec les futurs centres de niveau 2
5. création des centres de niveau 2
6. création des centres de niveau 1 par les centres de niveau 2
7. bilan et évaluation du projet

### 7.5. Résultats attendus :

**Actuellement en AuRA, le réseau comprend 4 centres de niveau 1 et un centre de niveau 3 (UPP – CH le Vinatier ; en partenariat avec UNAFAM AuRA).**

**En AuRA, le présent projet permettra la création de 5 centres de niveau 2 et au moins un centre de niveau 1 dans chaque département, de manière à :**

- accroître les capacités de formation au programme BREF
- rendre disponible le programme BREF pour les aidants dans chaque département en AuRA
- actualiser les connaissances des professionnels de santé sur l'aide aux aidants en AuRA
- compléter le parcours d'accompagnement des aidants en psychiatrie en AuRA
- favoriser les partenariats avec les associations de famille en AuRA



**Figure 2** : Résultat attendu du projet (contexte actuel vs. Contexte cible) : Ajout de 5 centres de niveaux 2 (en rouge) formés à FORMABREF qui délivreront des formations aux centres de niveaux 5 de leur territoire.

Le fardeau des aidants familiaux fait l'objet d'une préoccupation grandissante, d'autant plus qu'il s'accompagne d'une détérioration de la santé psychique et physique des aidants ainsi que d'un isolement important.

Au niveau national, plusieurs directives récentes insistent sur la nécessité d'améliorer l'organisation des interventions à destination des aidants. **Le Rapport Laforcade (2016)** fait du soutien aux familles un axe majeur de ses propositions (15). Il préconise notamment que le secteur psychiatrique facilite, dans le cadre du projet territorial de santé mentale, le parcours de l'utilisateur, en relation avec tous les acteurs susceptibles d'intervenir à un moment ou à un autre dans ce parcours : en particulier les familles et proches. Il précise que les professionnels du secteur de psychiatrie assureront, dès le premier contact avec un patient et/ou ses proches, une information claire et précise sur le fonctionnement de son dispositif, les soins mis à sa disposition et les professionnels qui les prodiguent. **En 2018, le Rapport Gillot** préconise de mettre à disposition des professionnels du soin des outils individualisés de réponse aux besoins des aidants, de mieux former les professionnels, de faciliter et simplifier la compréhension des dispositifs existants à destination des aidants en accompagnant l'aidant dans ses recherches (4). La psychoéducation pour les aidants doit être systématique, précoce, intégrée aux soins courants (12). Le repérage précoce, l'accès aux soins et aux accompagnements conformément aux données actualisées de la science constituent d'ailleurs la priorité 1 du **Projet Territorial de Santé Mentale (2018)** qui cite à ce titre le programme de psychoéducation Profamille comme dispositif améliorant la prise en charge des personnes souffrant de troubles schizophréniques.

Au niveau régional, le programme BREF, et sa déclinaison numérique, s'inscrivent dans les objectifs définis par le **Projet Régional de santé 2018-2028** (PRS) de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes. Il offre des réponses en lien avec l'objectif 3-7 du volet stratégique du PRS qui préconise de développer plus encore la politique de soutien aux aidants et qui propose de renforcer la compétence des aidants notamment dans le champ de la santé mentale.

Dans le volet Schéma Régional de Santé 2018-2023 du PRS AuRA une priorité est donnée à l'aide aux aidants. Le programme BREF, particulièrement adapté à l'intervention précoce, permet de répondre aux objectifs 1, 2 et 3 du Schéma Régional de Santé de l'ARS AuRA. En particulier il s'agit de prévenir l'épuisement, de reconnaître le rôle central des aidants dans le parcours de soin de leur proche malade en facilitant un repérage précoce dans les dispositifs, de favoriser, chez les professionnels, l'adoption d'une posture partenariale par la formation et la simplicité de mise en œuvre du programme, d'orienter vers des structures de répit adaptées.

D'autres institutions territoriales ont apporté leur soutien au programme BREF et notamment la CPAM du Rhône avec le dispositif PFIDASS (Plateforme d'Intervention Départementale pour l'Accès aux Soins et à la Santé), dispositif de lutte contre le renoncement au soin, problématique très présente chez les aidants. Par ailleurs le programme BREF, avec son volet numérique, a été présenté aux Semaines d'Information sur la Santé Mentale 2019 du Rhône soutenues par l'ARS. En outre, une présentation du programme BREF est prévue à l'occasion d'un prochain bureau de la CPT et un lien en direction des CLSM est en cours.

Enfin, la diffusion du programme BREF au niveau régional par la formation des professionnels permettrait de recueillir des données par la création d'une cohorte d'aidants. Ces données participeraient à une meilleure identification des besoins et pourraient apporter une contribution à la définition d'une politique régionale d'aide aux aidants.

## Objectifs SMART :

### **1. IDENTIFIER ET ETABLIR DES PARTENARIATS AVEC LES FUTURS CENTRES NIVEAU 2**

#### **A 6 mois :**

- Avoir cartographié les structures de la région AuRA éligibles à devenir centres niveau 2
- Avoir signé une convention avec 5 structures destinées à devenir centres niveau 2 permettant un maillage territorial
- Avoir signé une convention avec les 5 délégations départementales de l'UNAFAM situées sur le territoire des futurs centres niveau 2

### **2. CREATION DE LA FORMATION FORMABREF ET DE SES OUTILS**

#### **À 12 mois :**

- avoir créé la formation aux formateurs du programme BREF intitulée « FORMABREF »
- avoir créé un portail WEB permettant le développement et le soutien du réseau BREF

### **3. FORMATION DES FUTURS CENTRES NIVEAU 2 AU PROGRAMME BREF**

**À 12 mois,** avoir formé au programme BREF les 5 équipes des futurs centres niveau 2 avec lesquels une convention a été signée

#### **A 18 mois,**

- le programme BREF est proposé aux aidants par les futurs centres niveau 2
- avoir identifié les futurs centres niveau 1 formés par les centres niveau 2

### **4. CREATION DES CENTRES NIVEAU 2**

**À 21 mois,** avoir dispensé « FORMABREF » aux 5 équipes des futurs centres niveau 2 avec lesquels une convention a été signée

### **5. CREATION D'UN CENTRE NIVEAU 1 DANS CHAQUE DEPARTEMENT EN REGION AuRA**

**A 27 mois,** chaque centre niveau 2 a formé au programme BREF deux centres niveau 1 sur son territoire de santé

**A 33 mois,** le programme BREF est proposé aux aidants par les centres niveau 1

## Gains attendus :

Conforme aux recommandations internationales (12), le programme BREF, les outils du programme, ainsi que la formation au programme BREF ont été co-crésés dans notre service avec l'association nationale d'aidants UNAFAM.

### Impact potentiel :

Les gains attendus, à la fois à l'échelle individuelle et collective, concernent les aidants de patients avec trouble psychiatrique et par leur intermédiaire les proches malades, les professionnels et l'organisation du système de santé.

- **Concernant les aidants**, le déploiement du programme BREF sur l'ensemble du territoire de la région AuRA, permettra de systématiser **une offre de premier recours** à destination des aidants. Le programme BREF vise à réduire l'excès de morbidité psychique et physique des aidants en diminuant leur sentiment de fardeau et en améliorant leur sentiment d'efficacité vis-à-vis de l'aide qu'ils procurent à leur proche malade.  
Proposé de manière précoce - dès le début des troubles - BREF réduira le fardeau des aidants précocement. Une étude préliminaire portant sur 40 aidants observe une réduction significative de la **symptomatologie dépressive** des aidants après le programme BREF (réduction de 6 points à l'échelle de dépression CES-D).  
En outre, nos résultats préliminaires montrent que l'intensité de la souffrance dépressive des aidants est plus importante au cours des premières années des troubles. Proposé précocement, le programme BREF, permet d'intervenir au cours d'une période critique pour les aidants dans une finalité de **prévention**.
- **Concernant les patients, la psychoéducation des aidants est l'intervention la plus efficace après les traitements médicamenteux, elle réduit le nombre de ré-hospitalisations et leur durée** (9). La psychoéducation des aidants au cours des premières années des troubles (fenêtre d'opportunité thérapeutique) présente des bénéfices supplémentaires pour les patients : réduction plus importante du taux de rechute, impact favorable sur le suicide, amélioration du fonctionnement, possible **prévention de l'évolution vers la chronicité**. La psychoéducation des aidants est la deuxième intervention la plus efficace dans la prise en charge du premier épisode psychotique (9).
- **Concernant les professionnels de santé.**  
Le déploiement d'un programme psychoéducatif innovant, le programme BREF, via une **formation des professionnels de santé** sur l'ensemble du territoire AuRA permettra de mettre à disposition des professionnels de santé un dispositif de **premier recours, individualisé** de réponse aux besoins des aidants.  
Ce projet de formation **actualisera la formation, les connaissances et compétences** des professionnels de santé sur les interventions à destination des aidants sur l'ensemble du territoire régional. Il les sensibilisera à l'importance d'associer systématiquement les aidants à la prise en charge et de leur faire bénéficier précocement d'interventions. Il facilitera et simplifiera la compréhension des dispositifs existants à destination des aidants à travers un accompagnement de l'aidant dans ses recherches. A ce jour, 92% des professionnels de santé sont satisfaits après formation.

- Concernant l'organisation du système de soins, BREF contribuera à la structuration du parcours d'aide aux aidants.

Le programme BREF complète le parcours des aidants en proposant un dispositif de **premier recours** co-animé par le secteur sanitaire et l'UNAFAM, **jusqu'ici absent de l'offre** d'accompagnement existante. Il individualise l'accueil des aidants précocement.

Il est **complémentaire à l'existant** et **favorise pro-activement l'engagement des aidants dans la suite du parcours**.

**Il accélère l'accès des aidants aux autres programmes et interventions.** BREF permet de réduire la durée au cours de laquelle les aidants accompagnent leur proche malade sans bénéficier eux même de soutien et de prise en charge adaptée et permet de réduire l'isolement des aidants.

Le réseau régional BREF structuré selon 3 niveaux s'articulera au dispositif actuel des plateformes départementales UNAFAM. Pour le futur, l'articulation sera encore plus efficace grâce à l'organisation régionale proposée, par ailleurs, par l'UNAFAM (Centre Ressource d'Aide aux Aidants (CR3A), plateformes interdépartementales de l'UNAFAM, délégations départementales). Cette articulation permettra de poursuivre l'effort de structuration du parcours des aidants dans une logique de partenariat.

**Sur le plan médico-économique**, pour chaque structure de soins, BREF (et les parcours qui suivront) apportera rapidement des gains considérables notamment par la baisse des ré-hospitalisations des proches malades. Ils seront bien supérieurs aux coûts engagés par le programme BREF et les parcours d'aidants/aidés. Au-delà de l'intérêt pour les proches et les familles, il s'agit d'un choix économique extrêmement judicieux pour chaque structure de soins.

Enfin, la structuration du réseau régional de formation BREF, en sensibilisant les professionnels de santé à la nécessité d'évaluer les interventions, permettra de systématiser le recueil de données sur les aidants en psychiatrie. Par ce biais, **il permettra de développer la recherche en psychiatrie** en particulier sur la thématique des aidants.

### Situation actuelle

Les programmes de psychoéducation existants pour les aidants (Profamille, Avec) nécessitent un investissement important en moyens humains et en temps, restreignant leur diffusion et le nombre de bénéficiaires (450 aidants/an pour le groupe Profamille). En moyenne, les aidants bénéficient de Profamille après 12 ans d'accompagnement de leur proche. En France, aucun programme psychoéducation précoce et systématique n'est disponible pour les aidants.

Ce projet se propose de :

- (1) Créer une formation de formateurs au programme BREF
- (2) Constituer un réseau régional AuRA de 5 centres formateurs au programme BREF

À son terme, ce projet permettra :

- De rendre disponible le programme BREF pour les aidants dans chaque département en AuRA
- D'actualiser les connaissances des professionnels de santé sur l'aide aux aidants en AuRA
- De compléter le parcours d'accompagnement des aidants en psychiatrie en AuRA
- De favoriser les partenariats avec les associations de famille en AuRA

### Caractère innovant de la prise en charge

Ce projet est innovant à plus d'un titre :

#### **Le programme BREF**

Population cible : les aidants en psychiatrie de la région AuRA

Intervention : psychoéducation des aidants en 3 séances

Le programme BREF constitue un dispositif de **premier recours jusqu'ici absent de l'offre** existante d'accompagnement à destination des aidants. **Court et unifamilial**, il permet un accueil individualisé et précoce des aidants. Son caractère unifamilial lui confère une plus grande acceptabilité que les programmes multifamiliaux (Profamille, Avec).

**Co-construit et co-animé avec l'UNAFAM**, il intègre des mesures visant à favoriser **pro-activement l'engagement des aidants** dans la suite du parcours. Il est **complémentaire à l'existant**. Il **accélère l'accès des aidants aux autres programmes et interventions**.

#### **La formation au programme BREF**

Population cible : les professionnels de santé mentale en AuRA

Intervention : formation des professionnels de santé et bénévoles UNAFAM en une journée

**Co-construite et co-animée avec l'UNAFAM**, cette formation **gratuite, courte, accessible** aux professionnels et bénévoles du champ de la santé mentale, permet en une journée de dispenser les compétences nécessaires à la mise en place du programme BREF.

#### **La formation aux formateurs « FORMABREF »**

Population cible : les professionnels de santé mentale déjà formés à BREF en AuRA

Intervention : formation aux formateurs

**Co-construite et co-animée avec l'UNAFAM**, cette formation **gratuite, courte, accessible** aux professionnels et bénévoles du champ de la santé mentale, **permet d'accroître la capacité de formation au programme BREF**, en vue d'un déploiement rapide et soutenu du programme BREF sur l'ensemble du territoire AuRA.

## Caractère innovant en matière d'organisation

Les différentes caractéristiques innovantes du programme BREF, de la formation au programme BREF et de la formation FORMABREF contribuent à formaliser un **parcours complet et structuré d'accompagnement à destination des aidants en psychiatrie**.

Le réseau BREF permet la mise en place de l'étape initiale du parcours des aidants en AuRA

Le réseau régional BREF (centres niveau 1, 2 et 3) est constitué en vue de permettre un déploiement du programme BREF sur l'ensemble du territoire régional AuRA. Au terme du projet, le programme BREF, dispositif de premier recours pourra être **proposé systématiquement à tous les aidants** en psychiatrie **dans la région AuRA**.

La collaboration avec l'UNAFAM favorise l'engagement et la poursuite dans le parcours des aidants

La co-construction du programme et de ses outils, la co-création des formations et de leur contenu avec l'UNAFAM favorise la cohérence des étapes initiales du parcours des aidants.

La présence du bénévole permet des échanges plus riches, facilite l'établissement d'un lien avec les associations de familles au décours du programme et favorise ainsi la connexion avec les associations de famille et la poursuite du parcours de l'aidant.

À la suite du programme BREF, les familles peuvent se rapprocher de l'UNAFAM afin d'intégrer rapidement un réseau de soutien et d'être connectées durablement au parcours des soins familiaux.

À ce stade, les familles peuvent bénéficier des différentes formations proposées par l'UNAFAM (journées d'information « Troubles psychiques », groupes de paroles multifamiliaux, ateliers d'entraide « PROSPECT »). Elles bénéficient également d'une vie associative (conférences, café rencontre, accueil...) permettant de rompre l'isolement et de trouver des ressources en cas de difficultés.

L'articulation avec les ressources sanitaires, associatives et médico-sociales locales participant à l'aide aux aidants permet la formalisation d'un parcours complet en AuRA.

La constitution du réseau BREF, la collaboration avec les futures plateformes interdépartementales et le CR3A de l'UNAFAM permettront l'organisation de parcours structurés et complets à destination des aidants dans chacun des départements de la région AuRA.

Le programme BREF, la formation au programme BREF et la formation FORMABREF sont le fruit d'une collaboration entre **l'équipe UPP** (Unité de Psychoéducation et de Psychothérapies, CH Le Vinatier - Docteur REY) et **l'UNAFAM** (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques). En cohérence avec cette collaboration, la mise en œuvre du présent projet s'appuie sur l'établissement de partenariats entre le secteur sanitaire et le secteur associatif pour chacun des volets envisagés.

### 1) Animation du programme BREF

Au cours du programme BREF, chaque famille est reçue individuellement par un binôme de professionnels de santé (infirmier, psychologue, interne, assistante sociale, psychiatre...) n'intervenant pas dans la prise en charge du patient. Lors de la troisième séance, un bénévole de l'UNAFAM rejoint le binôme soignant, ce qui renforce la richesse des échanges et favorise la poursuite du parcours d'aide aux aidants.

La mise en œuvre du programme BREF dans les établissements de santé nécessite également l'intervention de professionnels intervenant dans des fonctions support (assistantes administratives notamment).

### 2) Formation au programme BREF

Afin de favoriser la diffusion et la mise en place du programme BREF dans d'autres structures et territoires de santé, une formation structurée a été élaborée à destination des professionnels souhaitant proposer le programme BREF aux aidants au sein de leur établissement. **Le contenu de la formation au programme BREF ainsi que les outils pédagogiques ont été co-construits avec l'UNAFAM.**

Les formateurs du programme, médicaux et paramédicaux (trinôme : psychiatre, psychologue et infirmier) sont eux-mêmes animateurs du programme BREF auprès des aidants. Ce trinôme assure l'ensemble des formations. Un bénévole de l'UNAFAM, formé au programme BREF et animateur du programme, complète l'équipe de formateurs.

### 3) Formation des formateurs « FORMABREF »

Afin de pouvoir répondre à la demande croissante de formation au programme BREF, le présent projet se propose de créer des centres supplémentaires ayant la capacité de dispenser la formation au programme BREF (actuellement seul le centre du CH Le Vinatier est en capacité de dispenser la formation au programme BREF). Dans cette perspective, il est prévu que l'UPP et l'UNAFAM co-construisent une formation permettant de devenir formateur intitulée « FORMABREF ».

De façon similaire à la formation au programme BREF, les formateurs intervenant dans le cadre de la formation FORMABREF seront à la fois des professionnels de santé et des membres de l'UNAFAM.

Le présent projet propose de structurer un réseau régional BREF cohérent, connecté et partenaire des plateformes interdépartementales de l'UNAFAM et du CR3A.

Le projet de déploiement du programme BREF en AuRA s'appuiera sur :

- L'équipe de l'UPP (centre BREF niveau 3) et le CR3A-AuRA pour la création, l'organisation et l'animation de la formation FORMABREF. Un temps supplémentaire de coordonnateur-formateur (0,5 ETP infirmier) pour la durée du projet sera nécessaire.
- Les professionnels de santé des futurs centres de niveau 2 et de niveau 1
- Les délégations UNAFAM des territoires de santé des futurs centres de niveau 2 et de niveau 1

**Place des usagers en santé mentale ?** Les personnes vivant avec des troubles psychiques sont-elles associées activement à la conception du projet ? A son exécution ? si oui, comment ? Comment ce projet contribue-t-il au rétablissement des personnes ?

Le présent projet s'adresse aux aidants accompagnant une personne souffrant de trouble psychiatrique.

**La psychoéducation pour les aidants présente un bénéfice direct sur la santé de l'aidant et indirect sur celle du proche malade.**

### **1.1. Les interventions à destination des familles impactent favorablement l'état de santé des proches malades**

La psychoéducation à destination des familles constitue une intervention thérapeutique efficace et dont le rapport coût-efficacité est favorable (7). Ce type d'intervention est associé à une **réduction du taux de rechute et de ré-hospitalisation ainsi qu'à une meilleure observance thérapeutique chez le patient** (8). En 2013, un rapport international a confirmé l'efficacité de la psychoéducation à destination des familles en la classant comme **deuxième intervention la plus efficace (après les traitements antipsychotiques) pour la prévention des rechutes dans la prise en charge des troubles schizophréniques et des premiers épisodes psychotiques** (9).

### **1.2. Les interventions à destination des familles impactent favorablement l'état de santé des aidants**

Concernant les aidants, la psychoéducation s'accompagne d'une amélioration des connaissances des troubles et des stratégies de coping (7). Une revue méta-analyse a conclu à l'efficacité des interventions à destination des familles dont un proche a récemment souffert d'un premier épisode psychotique. En comparaison avec les soins habituels, les interventions à destination des familles se sont avérées plus efficaces pour **réduire le fardeau ressenti par les familles** (et ce quelle que soit la durée de suivi des participants). À court terme, les interventions familiales sont associées à un **meilleur vécu des soins** ; à plus long terme seulement, elles s'accompagnent d'un **meilleur recours aux ressources disponibles ainsi qu'à un meilleur fonctionnement familial** (11).

**Place des aidants ?** Les aidants sont-ils associés à ce projet activement à la conception du projet ? A son exécution ? si oui, comment ?

Les aidants sont associés à chacune des étapes du projet. En effet, le programme BREF, la formation au programme BREF et la formation FORMABREF sont le fruit d'une collaboration entre **l'équipe UPP** (Unité de Psychoéducation et de Psychothérapies, CH Le Vinatier - Docteur REY) et **l'UNAFAM** (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques). En cohérence avec cette collaboration, la mise en œuvre du présent projet s'appuie sur l'établissement de partenariats entre le secteur sanitaire et le secteur associatif pour chacun des volets envisagés.

### Étude Préliminaire sur la transférabilité du projet

Une étude préliminaire a été conduite par le CH Le Vinatier afin d'évaluer la formation au programme BREF à destination des professionnels de santé

#### Matériel et méthodes :

Entre octobre 2018 et juin 2019, 9 sessions de formation ont été dispensées permettant de former 153 apprenants. Des évaluations post-formation ont été systématiquement proposées aux apprenants.

#### Résultats :

Parmi les 20 centres formés entre octobre 2018 et juin 2019, 6 centres ont répondu avoir déjà mis en place le programme BREF à la suite de la formation. Ainsi, la journée de formation au programme BREF est suffisante à la mise en place du programme. **Ce format court, permettant de former de nombreux professionnels de santé, ainsi que la gratuité de la formation ont été choisis car ils favorisent la dissémination du programme BREF à d'autres établissements sur le territoire en vue d'une systématisation de l'aide aux aidants en psychiatrie.**

Parmi les 153 apprenants ayant bénéficié de la formation au programme BREF, 12% étaient médecins, 12% psychologues, 46% infirmiers, 12% bénévoles d'association de familles. Ces données suggèrent que la majorité des apprenants formés correspond aux professionnels de santé des secteurs psychiatriques. **La formation atteint de ce fait sa cible puisque le programme BREF a été conçu pour s'appuyer sur l'organisation des secteurs psychiatriques garantissant ainsi un fort potentiel de diffusion sur le territoire.**

Le questionnaire post-formation retrouve un niveau élevé de satisfaction : 94% des répondants se disent satisfaits de l'organisation matérielle, 93% des supports pédagogiques, 82% du perfectionnement des connaissances et 100% des interventions des animateurs. La formation obtenant 92% de satisfaction globale. Le questionnaire numérique proposé 1 mois après la formation retrouve lui-aussi un niveau élevé de satisfaction pour la formation puisque 100% des répondants recommandent la formation et 73 % des répondants estiment que la formation est suffisante pour implémenter le programme BREF dans leur structure de soin. **Ces données suggèrent que la formation sensibilise les professionnels de santé à l'aide aux aidants et contribue à actualiser les connaissances et développer les compétences des professionnels de santé concernant ce champ d'intervention.**

Par ailleurs, le questionnaire numérique proposé 1 mois après la formation retrouve un niveau élevé d'intérêt pour le programme : 96% des répondants souhaitent mettre en place le programme BREF dans leur structure de soin. **Ces données suggèrent que la formation contribue à développer l'intérêt des professionnels de santé pour l'aide aux aidants ainsi qu'à réduire leurs préjugés concernant ce type d'intervention, notamment, l'idée erronée selon laquelle elles nécessitent un haut niveau de spécialisation.**

Parmi les répondants au questionnaire 1 mois après la formation, 80% ont pris contact avec au moins une structure impliquée dans l'aide aux aidants : 70% ont pris contact avec l'UNAFAM, 25% avec une autre association de famille et 11% avec un groupe d'entraide mutuelle. **Ces données suggèrent qu'au terme de la formation, les professionnels de santé sont en capacité d'identifier et de prendre contact avec les associations d'aidants au sein de leur propre territoire de santé.** L'établissement de partenariats avec les associations d'aidants garantit la fidélité de mise en œuvre

du programme BREF en permettant d'assurer une co-animation du programme BREF par des professionnels de santé formés et un bénévole d'association d'aidants en psychiatrie. La présence du bénévole permet des échanges plus riches, facilite l'établissement d'un lien avec les associations de familles au décours du programme et favorise ainsi le parcours à venir de l'aidant.

### **Conclusion :**

La formation au programme BREF démontre un niveau de satisfaction élevé de la part des apprenants, contribue à sensibiliser les professionnels de santé à l'aide aux aidants et est suffisante pour la mise en place du programme BREF dans les structures et le développement de partenariats avec l'UNAFAM.

### **Autres données préliminaires**

Au décours des formations au programme BREF dispensées entre octobre 2018 et juin 2019, **le programme BREF s'est implanté dans des structures variées démontrant sa grande adaptabilité.**

Ainsi, le programme a été mis en place par l'équipe PEPS du Centre Hospitalier Le Vinatier, équipe spécialisée dans le case-management et la prise en charge précoce suite à un premier épisode psychotique. Une équipe similaire, au CH de la Chartreuse à Dijon, a mis en place le programme BREF en routine également.

À ce jour, le programme BREF a été mis en place aussi bien dans les diverses structures de soins du secteur psychiatrique (unité intra-hospitalière, hôpital de jour, CATTP, CMP) que dans des structures spécialisées et transversales (centres ressources, centres experts) et parfois des structures médico-sociales (espoir 73).

### **Un fort potentiel de diffusion sur le territoire**

Le programme BREF **répond à un réel besoin des aidants, des professionnels de santé et des établissements de santé** comme en témoigne le nombre croissant de demandes de formation qui nous sont adressées.

**Le programme BREF peut être facilement mis en place car une journée de formation suffit.** Tous les supports nécessaires à l'animation sont fournis gratuitement lors de la formation. Les mises à jour du programme sont partagées gratuitement. Au terme de la formation, les équipes bénéficient donc d'un programme clé en main permettant une mise en place rapide.

Le programme BREF nécessite peu de temps soignant (3x1h et 1 entretien téléphonique pour prendre en charge une famille), pas de locaux ni de matériel spécifique. En outre, **le programme BREF a été conçu pour s'appuyer sur l'organisation des secteurs psychiatriques et a pu s'implanter dans des structures variées démontrant sa grande adaptabilité et garantissant ainsi un fort potentiel de diffusion sur le territoire.** Il bénéficie de l'engagement de l'UNAFAM national qui dispose d'un réseau de délégations couvrant l'ensemble des départements. Pour l'UNAFAM, l'aide aux aidants est au cœur de sa vocation, de son projet associatif et de sa politique de développement de service.

Dès sa conception le programme BREF a été pensé de manière à **favoriser sa dissémination à d'autres établissements sur le territoire en vue d'une systématisation de l'aide aux aidants en psychiatrie.** A moyen terme, le programme BREF pourra constituer le dispositif de référence s'agissant des interventions initiales à proposer systématiquement et précocement à tous les aidants accompagnant un proche souffrant de troubles psychiatriques en France.

## Perspectives envisagées

Différents ordres de perspectives sont envisagés :

1) Diffusion à d'autres régions/nationale du programme BREF à d'autres établissements de santé, en collaboration avec l'UNAFAM national/régional

2) Transposition du programme BREF à destination des proches accompagnants des personnes souffrant

- de troubles du spectre autistique ou de maladies rares à expression psychiatrique (projet en cours avec le Professeur Caroline Demily, Centre Hospitalier Le Vinatier)
- de troubles addictologiques (projet en cours avec les Professeurs Poulet et Rolland, Hospices Civils de Lyon et Centre Hospitalier Le Vinatier)
- de troubles pédopsychiatriques

3) Création d'une application numérique « eBREF » (pérennisation des effets du programme, facilitation de l'accès des aidants à un contenu psychoéducatif actualisé, mise en lien avec les ressources d'aide aux aidants disponibles sur un territoire de santé).

La littérature scientifique considère que les soins, pour être dans leur forme optimale, doivent inclure les aidants et notamment les familles dans le processus de rétablissement (12). Il est notamment précisé que **les soins de psychoéducation à destination des familles sont efficaces et doivent être proposés de manière systématique et précoce dans le cadre de la prise en charge globale des troubles psychiatriques**. Cette recommandation est assortie du niveau de preuve le plus élevé.

**À notre connaissance aucune littérature scientifique disponible n'a évalué un projet visant à constituer des centres formateurs en vue de favoriser le déploiement d'un programme psychoéducatif. Néanmoins, il s'agit d'une méthodologie éprouvée, employée par d'autres réseaux de soins (Réseau Profamille France) confrontés à la nécessité de former de nombreux professionnels en vue d'un maillage régional et/ou national.**

**En revanche, les programmes courts de psychoéducation à destination des familles ont fait l'objet de différentes publications scientifiques internationales (mais non française). Toutes retrouvent, une amélioration de l'état de santé psychique des aidants au décours du programme (16–20).**

### RÉFÉRENCES :

1. Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne, Coface. Charte européenne de l'aidant familial. Bruxelles; 2009.
2. Haute Autorité de Santé. Synthèse des Recommandations de Bonne Pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. 2010.
3. Amieva H, Andrieu S, Berr C, Buée L, Checler F. Rôles des aidants informels. In: Maladie d'Alzheimer – Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux [Rapport de recherche] Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). 2007. p. 654.
4. Gillot D. Tome 2 : Proches Aidants « Préserver nos aidants : une responsabilité nationale ». 2018.
5. Kerhervé H, Gay M, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Annales Médico-Psychologiques. 2008;166:251-9.
6. Mittendorfer-Rutz E, Rahman S, Tanskanen A, Majak M, Mehtälä J, Hoti F, et al. Burden for Parents of Patients With Schizophrenia—A Nationwide Comparative Study of Parents of Offspring With Rheumatoid Arthritis, Multiple Sclerosis, Epilepsy, and Healthy Controls. Schizophrenia Bulletin. 18 juin 2019;45(4):794-803.
7. Sin J, Norman I. Psychoeducational interventions for family members of people with schizophrenia: a mixed-method systematic review. J Clin Psychiatry. déc 2013;74(12):e1145-1162.
8. Pharoah F, Mari J, Rathbone J, Wong W. Family intervention for schizophrenia. In: The Cochrane Collaboration, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet].

Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2006 [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD000088.pub2>

9. Addington DE, McKenzie E, Norman R, Wang J, Bond GR. Essential evidence-based components of first-episode psychosis services. *Psychiatr Serv.* 1 mai 2013;64(5):452-7.
10. Bird V, Premkumar P, Kendall T, Whittington C, Mitchell J, Kuipers E. Early intervention services, cognitive-behavioural therapy and family intervention in early psychosis: systematic review. *Br J Psychiatry.* nov 2010;197(5):350-6.
11. Ma CF, Chien WT, Bressington DT. Family intervention for caregivers of people with recent-onset psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Early Interv Psychiatry.* août 2018;12(4):535-60.
12. Galletly C, Castle D, Dark F, Humberstone V, Jablensky A, Killackey E, et al. Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists clinical practice guidelines for the management of schizophrenia and related disorders. *Aust N Z J Psychiatry.* mai 2016;50(5):410-72.
13. Mottaghipour Y, Bickerton A. The Pyramid of Family Care: A framework for family involvement with adult mental health services. *AeJAMH.* 2005;4(3):1-8.
14. Mottaghipour Y, Bickerton A. The Pyramid of Family Care: A framework for family involvement with adult mental health services. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health.*
15. Laforcade M. Rapport relatif à la Santé Mentale. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé; 2016.
16. Ata EE, Doğan S. The Effect of a Brief Cognitive Behavioural Stress Management Programme on Mental Status, Coping with Stress Attitude and Caregiver Burden While Caring for Schizophrenic Patients. *Archives of Psychiatric Nursing.* févr 2018;32(1):112-9.
17. Martín-Carrasco M, Fernández-Catalina P, Domínguez-Panchón AI, Gonçalves-Pereira M, González-Fraile E, Muñoz-Hermoso P, et al. A randomized trial to assess the efficacy of a psychoeducational intervention on caregiver burden in schizophrenia. *European Psychiatry.* mars 2016;33:9-17.
18. Ozkan B, Erdem E, Demirel Ozsoy S, Zararsiz G. Effect of psychoeducation and telepsychiatric follow up given to the caregiver of the schizophrenic patient on family burden, depression and expression of emotion. *Pakistan Journal of Medical Sciences.* sept 2013;29(5):1122-7.
19. Navidian A, Kermansaravi F, Rigi SN. The effectiveness of a group psycho-educational program on family caregiver burden of patients with mental disorders. *BMC Research Notes* [Internet]. déc 2012 [cité 5 sept 2019];5(1). Disponible sur: <https://bmcresearchnotes.biomedcentral.com/articles/10.1186/1756-0500-5-399>
20. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A. Effectiveness of a psycho-educational intervention for reducing burden in latin american families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research.* 20 avr 2007;16(5):739-47.

## Planification de la réalisation du projet

### Gouvernance du projet

**Un comité de pilotage** avec une gouvernance composée des autorités de tutelle (ARS), des professionnels de santé (promoteurs et acteurs du projet, représentant de la direction du CH Le Vinatier) et des usagers (UNAFAM, représentant des usagers, représentant des aidants) dont le mandat sera de :

- veiller au bon fonctionnement du projet, vérifier l'atteinte des objectifs prédéfinis, contrôler le bilan financier
- réfléchir à son évolution au regard d'un bilan d'activité, des attentes des autorités de tutelles, des acteurs et des bénéficiaires.
- s'assurer de la pérennisation du dispositif au-delà des trois ans de financement.

Le comité de pilotage se réunira au minimum une fois par an, de préférence en amont ou en aval de chacune des étapes décrites dans le calendrier.

**Une équipe opérationnelle** qui au-delà de la mise en œuvre du projet, assurera les missions d'un comité de suivi. Elle sera chargée de produire le bilan d'activité et de recueillir les indicateurs de suivi et d'évaluation. Elle s'appuiera dans la gestion de projet sur une méthode de type PERT et pourra ainsi mesurer en temps réel l'avancée du projet, l'atteinte des objectifs et le suivi des indicateurs.

### Contexte existant

Présentation des éléments déjà présents sur le périmètre d'action du projet :

#### - Infrastructures et acteurs :

- Service UPP du Centre Hospitalier Le Vinatier
- UNAFAM région AuRA
- Autres structures impliquées dans l'aide aux aidants :
  - Groupe d'entre-aide mutuel Iceberg
  - Bulle d'air (service de répit à domicile destinés aux aidants)
  - Maison des aidants
  - Équipe mobile de Répit - Métropole de Lyon
  - Œuvre Falret : accueil aux personnes en souffrance psychique
- L'UNAFAM nationale a officiellement pris la décision d'accompagner activement la diffusion nationale du programme en le présentant à chacune de ses délégations locales, en intervenant dans les formations au programme BREF et en le co-animant dans les établissements où il est mis en place.

#### - Équipements utiles au projet proposé :

- Les ressources humaines actuellement dédiées au Centre hospitalier le Vinatier sur la mission de formation/coordination du réseau existant sont estimées à 1 ETP infirmier, 1 ETP neuropsychologue et 0,5 ETP médecin, 0,2 ETP data-manager
- Les ressources physiques (salles de formation, bureaux, matériel de projection, postes informatiques, postes téléphoniques, impressions) actuellement dédiées sont mises à disposition par le CH le Vinatier.

**- Schéma d'organisation :**

- Un comité opérationnel réunissant
  - 1 professeur des universités-praticien hospitalier,
  - 1 membre du comité opérationnel régional - UNAFAM région AURA,
  - 1 praticien hospitalier,
  - 1 neuropsychologue chercheur,
  - 1 neuropsychologue,
  - 1 infirmier coordonnateur du réseau,
  
- Un COPIL biannuel réunissant le service UPP (CH le Vinatier) et l'UNAFAM.

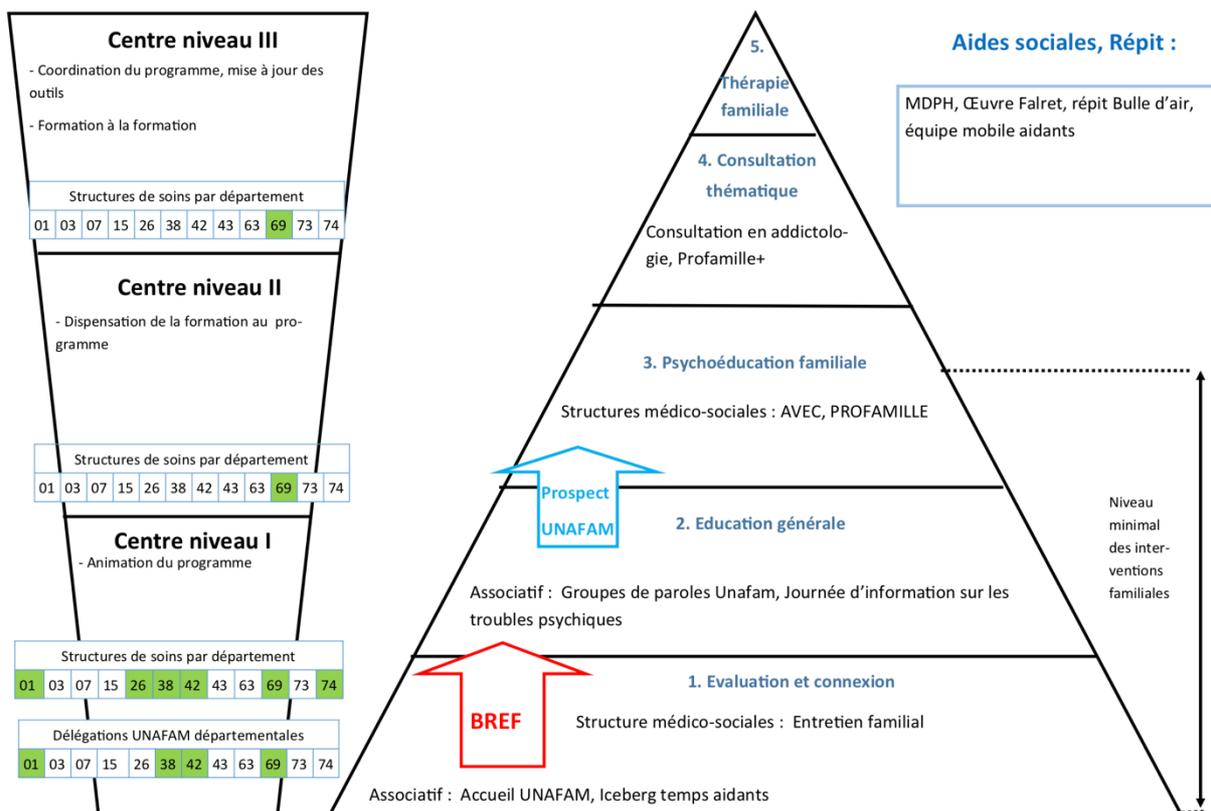


Schéma de droite : représentation de l'offre et du parcours d'aide aux aidants disponible actuellement en AuRA.

Schéma de gauche : cartographie actuelle du réseau BREF en région AuRA (les départements surlignés en vert disposent d'au moins un centre proposant le programme BREF, le département du Rhône dispose d'un centre niveau 2 et 3).

**Description des moyens complémentaires nécessaires au déploiement du projet :**

- **Moyens nécessaires en terme d'infrastructures et d'acteurs**

- Structuration du service UPP du CH le Vinatier en centre BREF niveau 3 en articulation avec l'UNAFAM AuRA
- Création des futurs centres BREF niveau 2
- Création des futurs centres BREF niveau 1
- Articulation avec les plateformes départementales UNAFAM
- Lien avec les CLSM

- **Moyens humains et matériels nécessaires au projet proposé**

• **Les ressources humaines :**

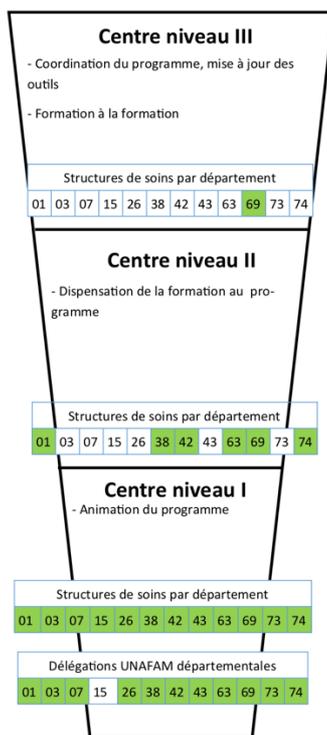
Le projet de déploiement du programme BREF en AuRA s'appuiera sur :

- L'équipe de l'UPP (centre BREF niveau 3) et les plateformes départementales de l'UNAFAM pour la création, l'organisation et l'animation de la formation FORMABREF. **Un temps supplémentaire de coordonnateur-formateur (1 ETP infirmier et 0,1 ETP PH) pour la durée du projet sera nécessaire.**
- Les professionnels de santé des futurs centres de niveau 2 et de niveau 1
- Les délégations UNAFAM des territoires de santé des futurs centres de niveau 2 et de niveau 1

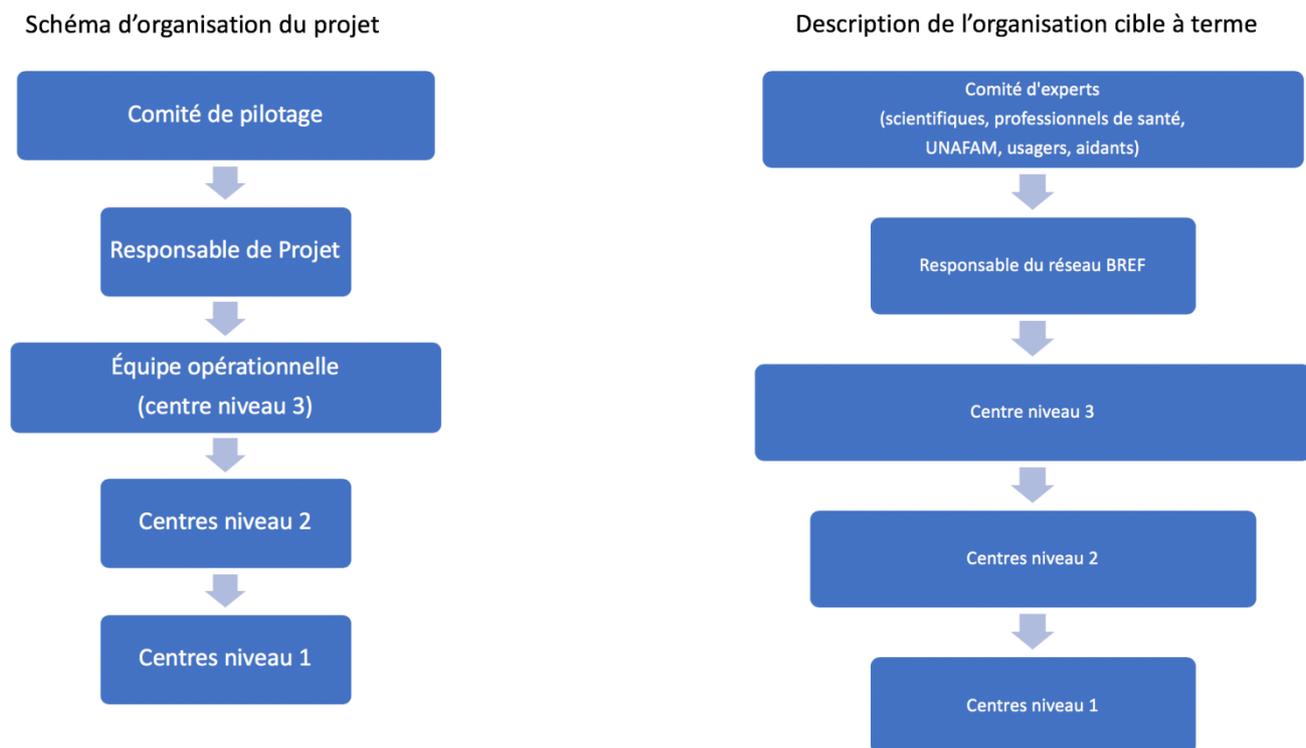
• **Les ressources matérielles :**

Le matériel nécessaire au déploiement du projet et au déroulement des formations comprend :

- Création d'un Portail Web
- Formation de l'équipe projet en ingénierie de la formation et coordination de réseau
- Achat du matériel nécessaire à la création des contenus pédagogiques et à la réalisation des formations :
  - Microphone
  - Trépied de caméra
  - Camera
  - vidéoprojecteur
  - Ordinateur portable
  - Bras articulé pour prise de vidéo
  - Frais d'impression (cartes, livrets de formation, flyers)
- Frais de déplacements pour les formations, l'identification des futurs centres niveau 2 et les réunions du comité de pilotage :
- Forfait frais de déplacement (FFD) pré-implantation : présentation du projet dans 8 établissements (2 professionnels) : 55€x2x8
  - FFD centre de niveau 3 (3 formateurs) pour former 5 centres au niveau 1
  - FFD centre de niveau 3 (3 formateurs) pour former 5 centres au niveau 2
  - FFD 5 centres de niveau 2 (3 formateurs) pour former 2 centres au niveau 1
  - FFD 4 réunions 15 professionnels + 5 bénévoles UNAFAM



Cartographie du réseau BREF en région AuRA au terme du projet (les départements surlignés en vert disposent d'au moins un centre proposant le programme BREF, 5 centres niveau 2 ont été créés, 1 centre régional niveau 3 est présent dans le département du Rhône).



**Figure 3** : Schéma d'organisation du projet et de l'organisation cible à terme.

*Volume de formation initiale à prévoir pour les professionnels engagés.*

### **Pour l'équipe UPP :**

*Les membres de l'équipe opérationnelle sont déjà formés à l'ETP (éducation thérapeutique des patients) et à la coordination en ETP. Ils partagent une expérience importante dans la formation médicale et paramédicale, participent à des cours, des accueils de stagiaires. Le médecin responsable de projet est titulaire d'un DU de pédagogie médicale.*

*- 1 formation présentielle en ingénierie de la formation et coordination de réseau :*

15 jours pour 1 IDE coordonnateur du réseau

### **Pour les futurs centres niveau 2 :**

*Deux journées de formation en présentiel sont suffisantes pour constituer un centre niveau 2.*

*- Formation présentielle au programme BREF de chacun des futurs centres niveau 2 par le centre niveau 3 :*

1 journée pour 1 médecin / centre (5 centres)

1 journée pour 2 IDE / centre (5 centres)

1 journée pour 1 psychologue (5 centres)

*- Formation présentielle à FORMABREF de chacun des futurs centres niveau 2 par le centre niveau 3 :*

1 journée pour 1 médecin / centre (5 centres)

1 journée pour 2 IDE / centre (5 centres)

1 journée pour 1 psychologue (5 centres)

### **Pour les futurs centres niveau 1 :**

*Une journée de formation en présentiel est suffisante pour constituer un centre niveau 1.*

*- Formation présentielle au programme BREF de chacun des futurs centres niveau 1 par les centres niveau 2 :*

1 journée pour 1 médecin / centre (5 centres)

1 journée pour 2 IDE / centre (5 centres)

1 journée pour 1 psychologue (5 centres)

*Volume d'accompagnement prévisionnel (quantité en jours par type).*

**Le programme BREF peut être facilement mis en place car une journée de formation suffit.** Tous les supports nécessaires à l'animation sont fournis gratuitement lors de la formation. Les mises à jour du programme sont partagées gratuitement. Au terme de la formation, les équipes bénéficient donc d'un programme clé en main permettant une mise en place rapide.

**De même, une journée seulement de formation est nécessaire pour devenir centre de niveau 2.**

L'accompagnement s'envisage donc principalement sous la forme :

- d'une réunion de mise en œuvre initiale

1 journée pour 1 médecin / centre (5 centres)

1 journée pour 2 IDE / centre (5 centres)

1 journée pour 1 psychologue (5 centres)

- d'une réunion annuelle de coordination du réseau (3 ans)

1 journée pour 1 médecin / centre (15 centres)

1 journée pour 2 IDE / centre (15 centres)

1 journée pour 1 psychologue (15 centres)

En plus de cet accompagnement, 1 ETP IDE coordonnateur pendant 3 ans (financement demandé pour le présent projet) est nécessaire pour l'animation et la coordination du réseau.

*Des réorganisations, adaptations des organisations existantes devront-elles être menées pour réaliser cette nouvelle activité ?*

Le programme BREF nécessite peu de temps soignant (3x1h et 1 entretien téléphonique pour prendre en charge une famille), pas de locaux ni de matériel spécifique. En outre, **le programme BREF a été conçu pour s'appuyer sur l'organisation des secteurs psychiatriques et a pu s'implanter dans des structures variées démontrant sa grande adaptabilité et garantissant ainsi un fort potentiel de diffusion sur le territoire.** Il bénéficie de l'engagement de l'UNAFAM national qui dispose d'un réseau de délégations couvrant l'ensemble des départements. Pour l'UNAFAM, l'aide aux aidants est au cœur de sa vocation, de son projet associatif et de sa politique de développement de service.

Les seules réorganisations nécessaires à la mise en place du programme BREF consistent :

- à l'identification de bureaux permettant l'accueil des familles,
- à l'identification de créneaux horaires de consultations pour des binômes soignants,
- à la cartographie des ressources locales proposant de l'aide aux aidants,
- au développement d'un partenariat local et opérationnel entre équipes de soins et l'UNAFAM.

**Les grandes étapes du projet correspondent aux grands objectifs SMARTs.** Le calendrier établi pour un début du projet estimé en janvier 2020.

### 1. IDENTIFIER ET ETABLIR DES PARTENARIATS AVEC LES FUTURS CENTRES NIVEAU 2

**De janvier 2020 à fin juin 2020 :**

- Cartographier les structures de la région AuRA éligibles à devenir centres niveau 2
- Signature d'une convention avec 5 structures destinées à devenir centres niveau 2 permettant un maillage territorial
- Signature une convention avec les 5 délégations départementales de l'UNAFAM situées sur le territoire des futurs centres niveau 2

**Livrables :**

- Disponibilité d'une carte recensant l'ensemble des structures proposant des interventions à destination des aidants dans la région AuRA
- 5 conventions signées avec les futurs centres niveau 2
- 5 conventions signées avec les délégations départementales de l'UNAFAM

**Personnes responsables :**

- Equipe opérationnelle avec infirmier et psychiatre coordonnateurs du projet

### 2. CREATION DE LA FORMATION FORMABREF ET DE SES OUTILS

**De janvier 2020 à janvier 2021 :**

- Création de la formation aux formateurs du programme BREF intitulée « FORMABREF »
- Création du portail WEB permettant le développement et le soutien du réseau BREF

**Livrables :**

- Formation au formateurs « FORMABREF » disponible
- Portail WEB disponible

**Personnes responsables :**

- Equipe opérationnelle avec infirmier et psychiatre coordonnateurs du projet

### 3. FORMATION DES FUTURS CENTRES NIVEAU 2 AU PROGRAMME BREF

**Juillet 2020 à janvier 2021 :**

- Les 5 équipes des futurs centres niveau 2 sont formées au programme BREF

**Livrables :**

- 5 futurs centres niveau 2 formés au programme BREF.
- Au moins 5 médecins formés
- Au moins 10 IDE formés
- Au moins 5 psychologues formés
- Au moins 5 bénévoles/délégations UNAFAM formés

**Janvier 2021 à juillet 2021 :**

- Programme BREF est proposé aux aidants par centres niveau 2
- les futurs centres niveau 1 formés par les centres niveau 2 sont identifiés

**Livrables :**

- 150 aidants ont bénéficié du programme BREF (30 aidants par centre)
- La carte actualisée recensant l'ensemble des structures proposant des interventions à destination des aidants dans la région AuRA est disponible.

**Personnes responsables :**

- Equipe opérationnelle avec infirmier et psychiatre coordonnateurs du projet
- Equipes des futurs centres de niveau 2

#### 4. CREATION DES CENTRES NIVEAU 2

##### Juillet 2021 à octobre 2021 :

- Les 5 équipes des futurs centres niveau 2 ont bénéficié de FORMABREF.

##### Livrables :

- 5 centres niveau 2 ont bénéficié de « FORMABREF »
- Au moins 5 médecins formés
- Au moins 10 IDE formés
- Au moins 5 psychologues formés
- Au moins 5 bénévoles/délégations UNAFAM formés

##### Personnes responsables :

- Equipe opérationnelle avec infirmier et psychiatre coordonnateurs du projet
- Equipes des futurs centres de niveau 2

#### 5. CREATION D'UN CENTRE NIVEAU 1 DANS CHAQUE DEPARTEMENT EN REGION AuRA

##### Octobre 2021

- Chaque centre niveau 2 a formé au programme BREF deux centres niveau 1 sur son territoire de santé.

##### Livrables :

- Au moins 10 centres niveau 1 formés par chaque centre niveau 2
- Au moins 10 médecins formés
- Au moins 20 IDE formés
- Au moins 10 psychologues formés
- Au moins 10 bénévoles/délégations UNAFAM formés
- 10 délégations UNAFAM formées dans les centres niveau 1

##### Avril 2022

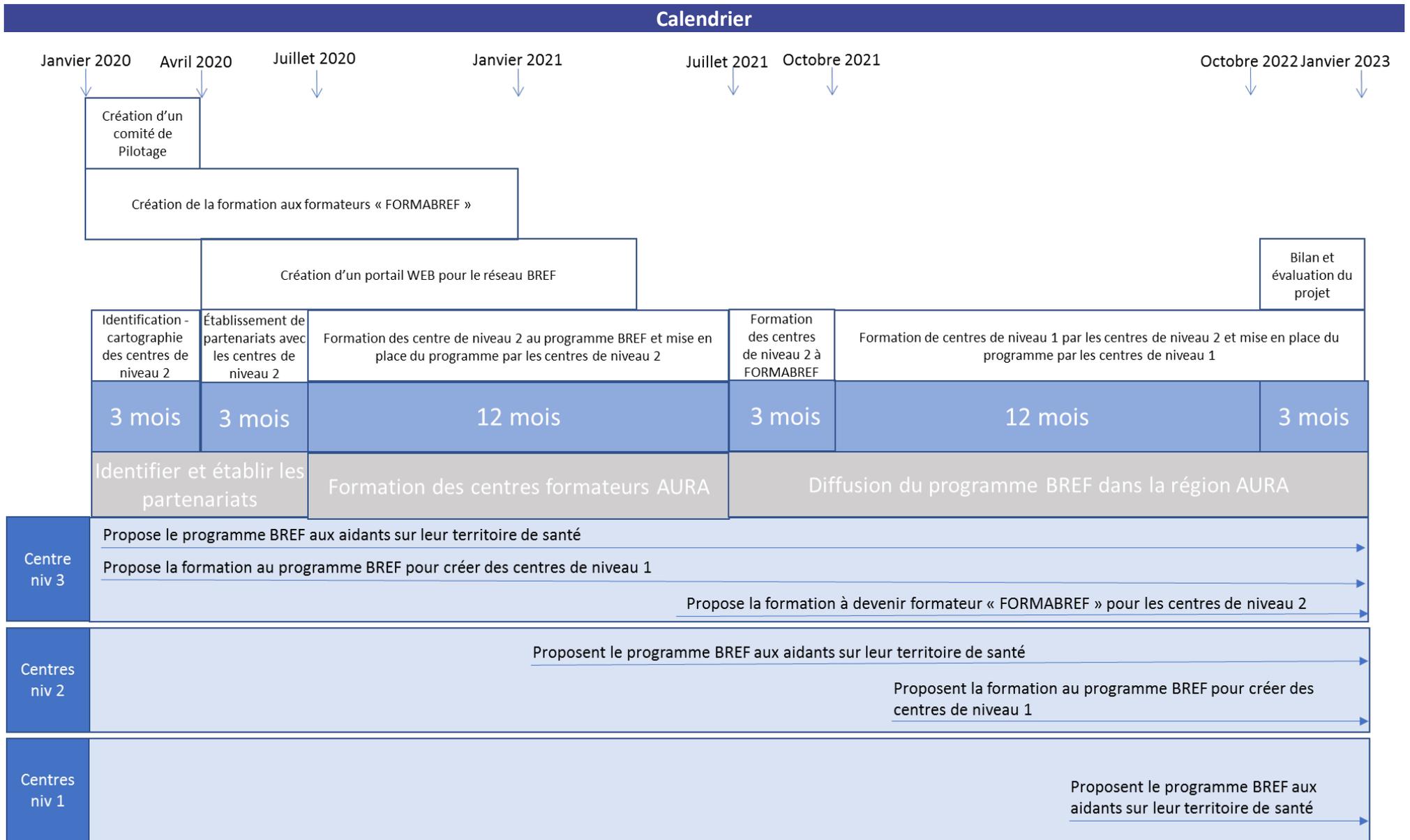
- Le programme BREF est proposé aux aidants par les centres niveau 1.

##### Livrables :

- 300 aidants supplémentaires ont bénéficié du programme BREF par les centres niveau 1 et 150 aidants supplémentaires ont bénéficié du programme BREF par les centres niveau 2

##### Personnes responsables :

- Equipe opérationnelle avec infirmier et psychiatre coordonnateurs du projet
- Equipes des futurs centres de niveau 2
- Equipes des futurs centres de niveau 1



**Figure 4 :** Calendrier prévisionnel du projet sur 3 ans.

### Sources d'information ou stratégies de collecte de données

L'ensemble des indicateurs relatifs à la création des centres niveau 2 seront recueillis par le centre régional niveau 3 (CH Le VINATIER, Bron/Lyon).

Les autres indicateurs seront renseignés par les centres niveau 2 et niveau 1 créés à l'occasion de ce projet et collectés via le portail WEB pour le réseau BREF et à l'occasion des journées de coordination du réseau régional BREF (questionnaires spécifiques).

### Indicateurs de suivi et d'évaluation

Afin d'en faciliter la compréhension, ***nous rappelons les objectifs SMARTs avant de décrire les indicateurs de suivi et d'évaluation*** définis pour chacun d'eux.

#### 1. IDENTIFIER ET ETABLIR DES PARTENARIATS AVEC LES FUTURS CENTRES NIVEAU 2

##### À 6 mois :

- Avoir cartographié les structures de la région AuRA éligibles à devenir centres niveau 2
- Avoir signé une convention avec 5 structures destinées à devenir centres niveau 2 permettant un maillage territorial
- Avoir signé une convention avec les 5 délégations départementales de l'UNAFAM situées sur le territoire des futurs centres niveau 2

##### Indicateurs :

- Disponibilité d'une carte recensant l'ensemble des structures proposant des interventions à destination des aidants dans la région AuRA
- Nombre de conventions signées avec les futurs centres niveau 2
- Nombre de conventions signées avec les délégations départementales de l'UNAFAM

#### 2. CREATION DE LA FORMATION FORMABREF ET DE SES OUTILS

##### À 12 mois :

- avoir créé la formation aux formateurs du programme BREF intitulée « FORMABREF »
- avoir créé un portail WEB permettant le développement et le soutien du réseau BREF

##### Indicateurs :

- Disponibilité de la formation au formateurs « FORMABREF » (Disponibilité des objectifs, contenus et livrets pédagogiques)
- Disponibilité d'un portail WEB permettant le développement et le soutien du réseau BREF régional

#### 3. FORMATION DES FUTURS CENTRES NIVEAU 2 AU PROGRAMME BREF

##### À 12 mois,

- Avoir formé au programme BREF les 5 équipes des futurs centres niveau 2 avec lesquels une convention a été signée.

##### À 18 mois,

- Le programme BREF est proposé aux aidants par les futurs centres niveau 2
- Avoir identifié les futurs centres niveau 1 formés par les centres niveau 2

**Indicateurs à 12 mois :**

- Nombre de futurs centres niveau 2 formés au programme BREF.
- Nombre de médecins formés
- Nombre d'IDE formés
- Nombre de psychologues formés
- Nombre de bénévoles/délégations UNAFAM formés

**Indicateurs à 18 mois :**

- Nombre d'aidants ayant bénéficiés du programme BREF
- Disponibilité d'une carte actualisée recensant l'ensemble des structures proposant des interventions à destination des aidants dans la région AuRA

**4. CREATION DES CENTRES NIVEAU 2****À 21 mois,**

- Avoir dispensé « FORMABREF » aux 5 équipes des futurs centres niveau 2 avec lesquels une convention a été signée.

**Indicateurs :**

- Nombre de futurs centres niveau 2 ayant bénéficié de « FORMABREF »
- Nombre de médecins formés
- Nombre d'IDE formés
- Nombre de psychologues formés
- Nombre de bénévoles/délégations UNAFAM formés

**5. CREATION D'UN CENTRE NIVEAU 1 DANS CHAQUE DEPARTEMENT EN REGION AuRA****À 27 mois,**

- Chaque centre niveau 2 a formé au programme BREF deux centres niveau 1 sur son territoire de santé.

**À 33 mois,**

- Le programme BREF est proposé aux aidants par les centres niveau 1.

**Indicateurs à 27 mois :**

- Nombre de centres niveau 1 formés par chaque centre niveau 2
- Nombre de médecins formés dans les centres niveau 1
- Nombre d'IDE formés dans les centres niveau 1
- Nombre de psychologues formés dans les centres niveau 1
- Nombre de bénévoles formés dans les centres niveau 1
- Nombre de délégations UNAFAM formées dans les centres niveau 1

**Indicateurs à 33 mois :**

- Nombre d'aidants ayant bénéficiés du programme BREF

**INDICATEURS FINAUX A 36 MOIS :**

- Nombre de formations au programme BREF dispensées pendant les 36 mois du projet
- Nombre de formations FORMABREF dispensées pendant les 36 mois du projet
- Nombre de centres de niveau 2 fonctionnels (proposent BREF, forment des centres niv 1)
- Nombre de centre de niveau 1 fonctionnels (proposent BREF)
- Nombre d'aidants ayant bénéficié du programme BREF pendant les 36 mois du projet
- Disponibilité d'une carte actualisée recensant l'ensemble des structures proposant des interventions à destination des aidants dans la région AuRA
- Nombre de départements de la région AuRA disposant d'un centre niveau 1
- Nombre de départements de la région AuRA disposant d'un centre niveau 2

## Analyse stratégique des conditions de succès et de pérennité

	FAVORABLES	DÉFAVORABLES
ENVIRONNEMENT INTERNE	<p><b>Forces</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>-Programme BREF court, unifamilial s'appuyant sur les professionnels de santé des secteurs psychiatriques</li><li>-Co-construction avec l'UNAFAM</li><li>-Peu couteux à implanter et facilement systématisable</li></ul> <p>-Programme testé et résultats préliminaires favorables</p> <p>-Centre coordonnateur à Lyon, et implantation dans d'autres centres régionaux</p> <p>-Programme économiquement bénéfique pour les institutions qui le mettraient en œuvre</p> <p><b>-Formation courte gratuite accessible</b></p> <p><b>-Partenariat national avec l'UNAFAM</b></p>	<p><b>Faiblesses</b></p> <p>-Manque de moyens pour :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- <b>organiser</b> une communication régulière avec les partenaires du réseau ainsi qu'auprès des aidants</li><li>- <b>répondre</b> aux demandes de <b>formation</b> ainsi que pour <b>l'animation</b> du réseau des centres formés.</li></ul> <p><b>-Pas de systématisation</b> du recours aux soins pour les aidants.</p>
ENVIRONNEMENT EXTERNE	<p><b>Opportunités</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>-Forte demande des aidants</li><li>-Forte demande des professionnels de santé</li><li>-Préconisations des recommandations internationales</li><li>-Maillage territorial des délégations UNAFAM</li><li>-Projets de l'UNAFAM (plateformes interdépartementale et Centre Ressource d'Aide aux Aidants)</li><li>-Autres ressources existantes d'aide aux aidants (sanitaires, associatives, médico-sociales)</li></ul>	<p><b>Contraintes</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>-Manque de moyens et de connaissances pour mettre en place des interventions à destination des proches.</li><li>-Manque d'associations de famille au niveau local (ce à quoi le réseau national de l'UNAFAM répond)</li></ul>

## Demande de financement

### Cofinancements / pérennisation du projet au-delà de l'expérimentation

Le financement demandé dans le présent appel à projet n'est pas destiné à la réalisation de l'application numérique qui a déjà obtenu les financements et collaborations nécessaires à sa réalisation (financement obtenu pour le volet application numérique du projet « eBREF », en remportant l'appel à projets Aidants du Crédit Agricole à hauteur de 16 000 Euros ; la partie complémentaire du financement nécessaire à la réalisation du projet d'application numérique « eBREF » est obtenu via un partenariat avec l'École de Développement Web : « WEBFORCE »).

### Ressources humaines

*Décrire les besoins en ressources humaines du projet (charge en jours, homme) avec leurs rôles respectifs ainsi que le budget demandé.*

**Besoins en ressources humaines du projet : 1 ETP IDE coordonnateur et 0.1 ETP PH coordonnateur**

**Rôles de l'infirmier et du psychiatre coordonnateurs : Ils auront pour mission de :**

- Participer à la cartographie du réseau
- Identifier les centres éligibles
- Créer la formation FORMBREF, le contenu multimédia et le contenu de la plateforme BREF.
- Coordonner le réseau régional BREF (soutien aux équipes formées à BREF, soutien organisationnelle aux partenariats entre structures de soins et associations, animation du réseau à travers une newsletter, accompagnement et suivi personnalisé du programme BREF dans chaque centre
- Mettre à disposition les outils d'évaluation du programme pour les centres formés
- Centralisation et traitement des informations sur les aidants accueillis dans le programme
- Organisation de colloques et de réunions de pilotage
- Actions de communication régulières
- Liens avec les différents partenaires (CLSM, CPT...)
- Actions de recherche (effet du programme sur la santé des aidants...)
- Gestion de la plateforme WEB

**Le budget sollicité pour 3 ans se décompose en frais de ressources humaines de 63 690€ x 3 = 191 070€, les frais de déplacement, prestations de service et matériel (35 075€) sont comptabilisés pour les 3 années de déploiement du projet. Le budget sollicité pour 3 ans est donc de 191 070€ + 35 075€ = 226 145 €**

- **Infrastructure du Centre Hospitalier le Vinatier :** Le Centre Hospitalier du Vinatier met à disposition du projet des locaux de façon pérenne. Ces locaux permettront d'accueillir les professionnels recrutés à l'occasion du projet et les professionnels du centre Niveau 3. Il met également à disposition du matériel déjà affecté aux missions de la ligne famille (salles de réunions, matériel de visioconférences, outils déjà créés) ainsi que du personnel de façon ponctuel. S'agissant du portail Web, il sera hébergé par la Plateforme Système du Vinatier.

**Du matériel supplémentaire est nécessaire** au déploiement du projet et au déroulement des formations. L'ensemble du matériel acheté concerne la constitution du centre niveau 3 et appartiendra au CH le Vinatier.

Missions	Matériel nécessaire
<p>Créer, mettre en place et rendre accessible un portail web à destination du réseau</p> <p><i>La création d'un portail WEB pérenne et sécurisé permettra le développement et le soutien du réseau, tout en continuant le partage de documents et d'outils (thérapeutiques et de formation).</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordinateur portable</li> <li>- Formation en ingénierie de la formation et coordination de réseau</li> </ul>
<p>Cartographier, mettre en contact et réaliser les partenariats avec les structures éligibles à devenir des centres de Niveau 1 et de Niveau 2.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordinateur portable</li> <li>-</li> </ul>
<p>Créer une formation au formateur</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordinateur portable</li> <li>- Bras articulé pour prise de vidéo</li> <li>- Microphone</li> <li>- Trépied de caméra</li> </ul>
<p>Dispenser cette formation auprès des centres éligibles</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordinateur portable</li> <li>- Vidéoprojecteur</li> <li>- Impressions de livrets d'animateur</li> </ul>
<p>Animer un réseau et recueillir des données en vue de l'évaluation d'un programme thérapeutique.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordinateur portable</li> <li>- Vidéoprojecteur</li> </ul>

**Note sur la demande de formation de l'équipe projet :** Les membres de l'équipe de l'UPP sont en premier lieu des soignants participants au programme BREF en tant que thérapeutes. Ils ont créé la formation au programme BREF afin de favoriser la diffusion du programme BREF à la demande de certains collègues, ce qui a été facilité par les missions d'enseignements auxquelles participe l'UPP. Créer une formation de formateur demandera des notions de pédagogies et de méthodologies supplémentaires.

**GRILLE : PLAN DE RÉALISATION DU PROJET**

Objectifs	(principales étapes de mise en œuvre, y compris recueil des indicateurs)	Responsable(s)	Calendrier de mise en œuvre												
			Janvier 2020	Avril 2020	Juillet 2020	Oct. 2020	Janvier 2021	Avril 2021	Juillet 2021	Oct. 2021	Janvier 2022	Avril 2022	Juillet 2022	Oct. 2022	Janvier 2023
Identifier et établir des partenariats avec les futurs centres niveau 2	Cartographier les structures de la région AuRA éligibles à devenir centres niveau 2 Signature d'une convention avec 5 structures destinées à devenir centres niveau 2 permettant un maillage territorial Signature une convention avec les 5 délégations départementales de l'UNAFAM situées sur le territoire des futurs centres niveau 2	Equipe Centre Niveau 3 avec infirmier et psychiatre coordonnateurs du projet	x	x											
Création de la formation FORMABREF et de ses outils	Création de la formation aux formateurs du programme BREF intitulée « FORMABREF » Création du portail WEB permettant le développement et le soutien du réseau BREF	Equipe Centre Niveau 3 avec infirmier et psychiatre coordonnateurs du projet	x	x	x	x	x								
Formation des futurs centres niveau 2 au programme BREF	Formation des 5 équipes des futurs centres niveau 2 sont formées au programme BREF Programme BREF est proposé aux aidants par les centres niveau 2 Identification des futurs centres niveau 1 formés par les centres niveau 2	Equipe Centre Niveau 3 avec infirmier et psychiatre coordonnateurs du projet + Equipes des futurs centres Niveau 2			x	x	x	x	x						
Création des centres niveau 2	Formation des 5 équipes des futurs centres niveau 2 à FORMABREF.	Equipe Centre Niveau 3 avec infirmier et psychiatre coordonnateurs du projet + Equipes des futurs centres Niveau 2								x	x				
Création d'un centre niveau 1 dans chaque département en région AuRA	Formation par chaque centre niveau 2 de deux centres niveau 1 sur son territoire de santé au programme BREF Le programme BREF est proposé aux aidants par les centres niveau 1	Equipe Centre Niveau 3 avec infirmier et psychiatre coordonnateurs du projet + Equipes des futurs centres Niveau 2 +									x	x	x		

		Equipes des futurs centres Niveau 1																
L'ensemble des territoires de la région AuRA dispose du Programme BREF pour les aidants	Le programme BREF est proposé aux aidants par les centres niveau 1, niveau 2 et niveau 3	Equipe Centre Niveau 3 avec infirmier et psychiatre coordonnateurs du projet + Equipes des futurs centres Niveau 2 + Equipes des futurs centres Niveau 1													x	x	x	
Bilan	Statistiques et rédaction du bilan.	Equipe Centre Niveau 3 avec infirmier et psychiatre coordonnateurs du projet															x	x

## FICHE FINANCIÈRE

### Appel à projets Fonds d'innovation en psychiatrie - 2019

Projet : Structuration d'un réseau régional de formation en vue d'une intervention précoce et systématique dans le parcours des aidants en psychiatrie

Descriptif	Structures concernées	Quotité (ETP)	Coût Moyen	TTC	Budget sollicité 2020	Budget sollicité 2021	Budget sollicité 2022
<i>(pilotage, appui, conduite du changement, temps personnel, etc ....)</i>							
Ressources humaines	PH Psychiatre	UPP - CH Vinatier	0,1	120 857	12 086	12 086	12 086
	IDE	UPP - CH Vinatier	1	51 604	51 604	51 604	51 604
<b>Total Ressources humaines</b>				<b>63 690</b>	<b>63 690</b>	<b>63 690</b>	<b>63 690</b>

*(coûts infrastructures ; équipement ; solutions logicielles...)*

Composants techniques et organisationnelles	Portail Web	UPP - CH Vinatier			10 000	10 000	
	Formation de l'équipe projet en ingénierie de la formation et coordination de réseau	UPP - CH Vinatier			5 000	5 000	
	Microphone (Microphone Sennheiser MKE 400)	UPP - CH Vinatier			220	220	
	Trépied de caméra (Sony VCT R640 - trépied)	UPP - CH Vinatier			80	80	
	Caméra (comescope sony HDR- CX450 full HD)	UPP - CH Vinatier			400	400	
	Vidéoprojecteur (Vidéoprojecteur Tri-LCD Epson EH-)	UPP - CH Vinatier			1 000	1 000	
	Ordinateur portable (Dell pc portable latitude 3560)	UPP - CH Vinatier			895	895	
	Bras articulé pour prise de vidéo	UPP - CH Vinatier			300	300	
	Forfait frais de déplacement (FFD) pré-implantation : présentation du projet dans 8 établissements (2 professionnels) : 55€x2x8	UPP - CH Vinatier			880	880	
	FFD centre Niveau 3 (3 formateurs) pour former 5 centres au Niveau 2 au programme BREF : 70€x3x5	UPP - CH Vinatier			1 050	1 050	
	FFD centre de niveau 3 (3 formateurs) pour former 5 centres Niveau 2 à FORMABREF : 250€x3x5	UPP - CH Vinatier			3 750	3 750	
	FFD 5 centres de niveau 2 (3 formateurs) pour former 2 centres Niveau 1 : 70€x3x2x5	UPP - CH Vinatier			2 100		2 100
	FFD 4 réunions réunissant 15 professionnels + 5 bénévoles UNAFAM : 55 €x20x4	UPP - CH Vinatier			4 400	2 200	1 100
	Frais d'impression (cartes, livrets de formation, flyers)	UPP - CH Vinatier			4 000	4 000	
Frais environnementaux	UPP - CH Vinatier			9 600	9 600	9 600	
<b>Total composants techniques</b>				<b>43 675</b>	<b>39 375</b>	<b>12 800</b>	<b>10 700</b>
<b>Total général</b>				<b>107 365</b>	<b>103 065</b>	<b>76 490</b>	<b>74 390</b>
<b>Total général sur 3 ans</b>							<b>253 945</b>

Lyon, le 30 septembre 2019

Objet : AAP 2019 fonds d'innovation organisationnelle en psychiatrie soutien de l'UNAFAM AuRA aux projets ESPAIRS et BREF

Monsieur le Directeur général,

L'appel à projet 2019 du Fonds d'innovation organisationnelle en psychiatrie est une heureuse approche. C'est vrai pour les bénéficiaires pour nos proches ; c'est très vrai pour contribuer à dépasser les freins à la transformation du domaine via la mobilisation des capacités des acteurs de terrain dans leurs aptitudes à élaborer des solutions probantes et généralisables.

Cet effort pour renforcer l'agilité de l'efficacité de la psychiatrie est une opportunité pour aller dans le sens du PRS, notamment pour développer les 5 orientations clés que l'UNAFAM Auvergne Rhône-Alpes avait proposées.

Pour l'UNAFAM nationale et régionale, les pairs aidants et l'aide aux aidants, notamment, ont une place décisive, systémique, et donc prioritaire. Leurs effets de fond sont déterminants : adhésion aux soins, dépassement du déni et initialisation du processus de rétablissement, aidants s'articulant mieux à leur proche et aux acteurs, généralisation des pratiques orientées rétablissement, détection et prise en charge précoce des troubles, prévention des crises. Ces effets sont décisifs pour améliorer l'accès aux soins somatiques et dans la mise en œuvre des parcours... Nous faisons malheureusement trop souvent l'expérience de leur défaut.

Lors des PTSM, cette vision est souvent au rendez-vous, le plaidoyer de la journée régionale AuRA du 17 octobre en est un témoignage.

C'est pourquoi le projet d'une plateforme territoriale de pairs ressources portée par l'association ESPAIRS ainsi que le projet BREF permettent de déboucher concrètement : résultats pour les usagers, projet pilote en vue d'une généralisation et d'une spécification au plus proche terrain. Le projet BREF s'inscrit parfaitement dans la démarche de l'UNAFAM, soutenue par l'ARS, en matière de développement de l'aide aux aidants.

Nous vous prions de recevoir, Monsieur le Directeur général, l'assurance de toute notre considération.

Présidente Unafam

Le Comité Opérationnel Régional Auvergne-Rhône-Alpes

Marie-Jeanne Richard

Daniel Chazot

Michel Maillé

Aleth Henry

Olivier Paul

