

Présentation du Programme Profamille

COMPTE RENDU

Intervenant : **M. Loïc BRILLOUET** - Infirmier au centre hospitalier de Rouffach au sein du service de Dr Yann HODE et, animateur du programme Profamille.



M. Brillouet est venu présenter le Programme Profamille auprès de familles et professionnels à l'UDAF 68 : Ce programme de formation destiné aux proches de personnes souffrant de schizophrénie a été développé en France et à l'étranger par Dr Yann HODE (psychiatre au CH de Rouffach).

Il a pour objectif d'aider les familles à mieux comprendre la maladie et à y faire face.

Cette soirée d'information s'est déroulée en 3 temps : présentation de la maladie, présentation du programme Profamille, puis échanges sous forme de questions et de réponses en guise de conclusion.

Avant de présenter le programme, il était nécessaire dans un premier temps d'apporter quelques explications sur la maladie. En effet, les connaissances se limitent le plus souvent aux idées reçues et aux faits divers relatés par les médias qui associent (injustement) la schizophrénie à une double personnalité. 60% des personnes touchées par la schizophrénie souffrent d'hallucinations. Les manifestations de la maladie varient d'un patient à l'autre. L'anosognosie (le fait de ne pas avoir conscience d'un trouble, de sa propre maladie), concerne également 60 % des malades.

La schizophrénie concerne 1% de la population mondiale. Il s'agit d'une maladie silencieuse qui, présente dans les gènes, ne se manifeste la plupart du temps qu'entre 18 et 25 ans. Le diagnostic, long à poser, est douloureux et lourd de conséquences pour les proches.

La famille du malade ressent souvent de la gêne, de la culpabilité, des craintes et un grand sentiment d'impuissance. Elle a d'ailleurs tendance à s'isoler au fur et à mesure. Environ 48 % des familles déclarent avoir un problème de santé qualifié de grave ou très grave, lié à la pathologie du malade. L'espérance de vie d'un proche est fréquemment réduite de 10 à 15 ans.

Profamille est un programme de formation gratuit, destiné à informer les familles sur la maladie et leur apprendre les techniques de gestion du stress/des émotions et de communication avec le malade. Il permet à long terme de mieux appréhender la maladie et le malade, d'obtenir une meilleure qualité de vie, et d'améliorer l'état de santé du malade. Il contribue ainsi à réduire de moitié la durée et la fréquence des hospitalisations.

Pour ces familles en souffrance et en colère qui entretiennent parfois des relations tendues avec le corps médical, ce programme leur apprend également à mieux utiliser les possibilités d'aide et de recourir plus efficacement aux services médicaux et sociaux afin de recueillir et d'échanger des informations utiles pour améliorer la prise en charge de leur proche souffrant de schizophrénie.

Les groupes sont constitués de 14 personnes (proches de malades), ainsi que de deux « observateurs » à savoir un professionnel du CH de Rouffach et un professionnel extérieur. Le patient n'y participe pas afin que les proches puissent exprimer librement leur ressenti. Le programme se déroule sur 14 séances hebdomadaires d'une durée de quatre heures.

La méconnaissance conduit parfois au mépris et à la peur. Cette soirée aura permis d'apporter un autre regard sur la maladie... un regard plus clément, plus juste et moins craintif.

Cette soirée aura également montré que les familles ne sont pas seules. Malheureusement elles ne le savent pas toujours et ce programme manque de « publicité ».

A nous de diffuser l'information le plus largement possible !

Profamille est également un réseau francophone constitué des équipes utilisatrices du Programme



Madaf
68

Au service de toutes les familles